

100 天手册

——适用于孩子刚被诊断为孤独症的家庭

孤独症之声（Autism Speaks）家庭服务手册



认真聆听。

这本工具书可以提供孤独症家庭诊断后的最初 **100** 天所需要的重要信息。

我们提供的不是医学、法律咨询和服务，而是最基本的孤独症相关知识。书中所提到的内容不能替代医生、律师以及教育专家的建议。本书也不可用于核查任何组织、产品或是专家的质量与资质。我们对第三方所提供的信息及服务不承担任何责任。您需要独立判断任何与孤独症相关服务及信息的有效性。

尤其感谢父母咨询委员会（Parent Advisory Committee）在本书校审过程中提供的帮助。

中国妇女发展基金会 郭海良

复旦大学附属儿科医院 李慧萍 周秉睿 徐秀 翻译

关于孤独症

为什么我的孩子被诊断为孤独症？这意味着什么？

您的孩子被诊断为孤独症谱系障碍，您也曾到处寻求帮助。这是漫长之旅的一个重要转折点。对于一些家庭来说，这是经过很长时间寻医问药才获得的答案。您也许不知道这是一个什么病，但是它确实存在。也许您怀疑这个诊断，希望评估的结果不支持这个诊断。许多家庭在孩子被诊断的时候感到心情非常复杂，伤心又混杂着一些释怀。您可能感到完全超负荷。你也因为对孩子的担心找到了方向的而感到释怀。无论您是什么感受，您要知道成千上万的家庭都和您经历着一样的旅程，您并不是孤单的。现在你已经有诊断了，问题是，接下来你应该做什么？孤独症之声100天手册是用于帮助你更好的运用接下来孩子生活中的100天。其中包含很多来自于值得信赖的专家以及孤独症父母提供的有用的信息及建议。

为什么我们的孩子需要明确孤独症诊断？

父母常常是最早发现孩子的孤独症症状的。您可能已经注意到您的孩子与他的同伴们不太一样。这种不同可能在出生的时候就被发现，或者在成长过程中逐渐被注意到。在一些病例中，这种不同非常严重，任何人都很容易注意到。而在另外一些病例中，它们并不明显，可能最早是由家庭医生（day-care provider）或是学前班老师观察到的。

父母花费了大量的时间和经历，想要搞清楚孩子的这些不同是什么原因引起的，最后他们被告知孩子患有孤独症。目前为止，孤独症没有一个能治愈的方法。您可能会问，那么我们的孩子为什么要被诊断呢？

Autism Speaks 致力于建立一个全球性的生物医学研究基金，用于研究孤独症的病因以及治愈的方法，探索有效的干预措施以及治疗方法。目前对于孤独症的研究已经取得了很大的进展，您不应该对您的孩子失去信心。当代一些最聪明的人物都参与到了针对孤独症的研究中，我们将一步步迈向治愈孤独症的那一天。

记住，您的孩子始终是独一无二、可爱的、令人惊喜的好孩子。

从很多方面来说，明确孤独症诊断是非常必要的。一个详细的诊断包括对您孩子行为和发育水平完整的评估。通过了解孩子所具有的特殊能力以及不足之处，

可以更好地帮助拟定治疗方案，确定哪些技能是需要加强干预训练的。早期孤独症干预治疗机构，以及您孩子就读的学校也需要通过了解您的孩子，制定有针对性的服务。

如何诊断孤独症？

由于对孤独症的认识不足，一些孩子在明确孤独症诊断前，一直被认为是发育延迟，甚至已经接受了一些不恰当的干预或是特殊教育。Autism Speaks 以及其他的孤独症相关机构都在孤独症知识宣传上做了很多工作，目的是希望能够早期发现、早期诊断孤独症。

你的孩子可能是由发育儿科医生、神经科医生、精神科医生或者是心理科医生来诊断的。一些病例中，可能有一组专家共同评估你的孩子，并且提供治疗建议。这个团队中需要包含一名听力治疗师来排除听力障碍，语言&言语治疗师来评估语言能力，职业治疗师来评估运动技能。多方面的评估对于孤独症诊断是非常有必要的，并且能够进一步了解孩子运动等其他方面的不足。如果您的孩子还没有获得多方面评估团队的评估，那么您需要确认进一步的评估以获得相应的全面评估，从而尽可能了解孩子的能力及需要。

想要获得更多信息，请登录孤独症之声孤独症治疗网站 autismspeaks.org/atn.

一旦您接收到了正规的诊断，你要确保拿到一份完整的诊断报告，包括对于治疗的建议。医生可能无法在看病当天给你结果，因为这需要花费很多时间，但是您需要关注这份非常有用的报告，尽快拿到它。

什么是孤独症？

孤独症谱系障碍（Autism spectrum disorder, ASD）或孤独症（Autism）是指一组大脑发育异常的复杂疾病。这些疾病主要表现在社会互动能力、语言及非语言社交能力异常，以及刻板行为，其严重程度各不相同。2013 年 5 月颁布的美国精神障碍诊断和统计手册（常指 DSM-5）将所有的孤独症疾病归结为 ASD。而在此之前这些疾病被分为不同的亚类，包括自闭性障碍、儿童瓦解性障碍（Childhood Disintegrative Disorder）、未分类广泛性发育障碍（PDD-NOS）

及阿斯伯格综合征 (Asperger Syndrome)。

您也许听说过“经典孤独症”或是“肯纳孤独症 (Kanner’s Autism)”，它们指的是孤独症中最严重的类型。美国精神障碍诊断及统计手册 (American Psychiatric Association’s Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) 是美国精神科专家主要的诊断依据。DSM-5 中指出孤独症诊断需要至少发现六项相应的发育行为异常，并且这些问题出现在 3 岁前，排除其他有相似表现的疾病。

ASD 患者在以下两个方面会一直存在缺陷：

- (1) 持续的社交及社会互动障碍；
- (2) 局限、重复的行为模式；

DSM-5 更加强调 ASD 必须具有社交-情绪互惠障碍，社交互动性非语言交流行为缺陷，并且发展、维持、理解人际关系的能力异常。另外，他们一定具有至少两项重复行为，包括刻板重复运动、坚持固定的规则、高度受限且固定的兴趣、感觉过敏或低敏、或对环境不寻常的感官兴趣。症状可能是目前存在的，也可以是过去出现的。

另外，每个病人都需要评估已知的遗传病因（如：脆性 X 综合症、Rett 综合症），语言发育水平，智力能力，以及癫痫、焦虑、抑郁、胃肠道疾病等现有的医学问题。

DSM-5 另外单列了一项社会交流障碍 (Social Communication Disorder, SCD)，用于存在社会交流障碍，但是没有重复行为表现的诊断。SCD 是一个新的诊断，需要更加多的研究以及资料，目前尚缺乏 SCD 诊疗指南。在 SCD 诊疗指南颁布以前，针对社会交流的干预方法（包括许多用于孤独症的干预技术）应当先提供给 SCD 患者。

如果想要阅读 DSM-5 诊断标准全文，可以访问 autismspeaks.org/dsm-5。

孤独症发病率有多高？

2014 年 3 月美国疾病控制及预防中心 (U.S. Centers for Disease Control and Prevention, CDC) 颁布的孤独症发病率统计显示大约 68

个美国儿童中有 1 名孤独症谱系障碍，40 年来孤独症发病率上升了 10 倍。进一步研究发现发病率增长不能完全用诊断及疾病意识增加来解释。并且男孩较女孩发病率高 4-5 倍。估计在美国男孩发病率为 1/42，女孩发病率为 1/189。

孤独症的病因是什么？

不久前我们会说：“我们不知道孤独症的病因”。但是目前已有研究能回答这个问题。首先，也是最重要的，孤独症不是一个单因素疾病，就像孤独症表现也是多种多样的。在过去的 5 年里，科学家发现了一批与孤独症相关的罕见基因改变，并确定了 100 多个孤独症高危基因。大约 15% 的病例可以发现明确的基因改变。但是大部分病例涉及复杂的遗传因素及影响大脑发育的早期环境因素。

换句话说，对于遗传易感人群，非遗传因素及环境因素会进一步增加其发病风险。最明确的产前及产时环境高危因素包括：怀孕时父母高龄，母孕期疾病，极度早产，极低出生体重，难产，尤其脑部缺氧。另外，母亲暴露于高浓度杀虫剂、空气污染也是 ASD 的高危因素。但是，这些因素本身并不会导致孤独症。仅在遗传易感人群中，他们会一定程度的增加 ASD 发病风险。

一项小型研究发现，孕前数月及孕期补充维生素（包括叶酸）母亲其孩子患孤独症的风险较低。目前越来越多的研究证实了这一点。

许多研究关注于免疫系统在孤独症中的作用。孤独症之声希望大家重视这个问题，并且开展不同的组织检测，这些研究可能对改善孤独症患者生活质量有很大帮助。

孤独症的病因是相当复杂的，但是很明显孤独症与不良教养方式无关。Leo Kanner 教授，于 1943 年最早描述了孤独症这一特殊的疾病，同时也提出这种疾病是由于母亲的冷漠、缺乏爱心造成的。另一位著名的儿童发育专家 Bruno Bettelheim 也持相同的观点。他们认为无爱心母亲导致孤独症患儿这一观点，造成孤独症父母对孩子的缺陷担负了不应该的巨大愧疚。直到 1960-1970 年代，Berrard Rimland 教授的研究才使医学界明白孤独症是一种生理疾病，并不是由于父母的冷漠造成的。Berrard Rimland 教授同时也是一位孤独症患儿的父亲，后来他建立了美国孤独症协会以及孤独症研究所。

孤独症症状表现

孤独症影响孩子对世界的认知，并且造成语言交流和社会交互缺陷。孤独症谱系障碍（ASD）主要表现为社会交互困难、语言交流障碍以及重复刻板行为。但是，这三大核心症状的表现以及严重程度可以各不相同。一些高功能孤独症谱系患者他们可能表现相对较轻。另外也有一些症状严重的患者，重复刻板行为以及语言障碍影响他们每天的生活。

如果您知道一个孤独症患者，那么您仅仅了解了这一个孤独症患者，而不是全部的孤独症。

虽然孤独症一般来说是一个伴随终身的病症，但是无论是儿童期或成人期的干预及治疗都可以改善孤独症的表现。长期的预后在不同的患者身上差异很大。一小部分的孩子可能可以去掉孤独症的诊断，但是也有一部分孩子始终很严重。许多孤独症患者虽然有社交和语言问题，但是认知能力是正常的。很多患儿可以逐渐发展出语言，并且学习和别人交流。早期干预可以在您孩子的发展过程中发挥很重要的作用，通过早期干预您孩子的各项功能会发生很多的变化。

以下关于社交、交流、重复行为的内容部分来自于美国心理卫生研究所(National Institute of Mental Health, NIMH)网站。

社交症状

对于典型发育的婴儿来说，社交能力是自然而然形成的。2-3个月的孩子喜欢看人脸，头能转向声音，紧紧握住手指，甚至可以微笑。但是，孤独症的孩子却很难参与到日常的交互活动中去。到8-10个月的时候，许多孤独症的孩子就开始表现出一些症状，如叫名无反应，对人缺乏兴趣，发音延迟等。到儿童期，这些孩子表现为不会玩社交互动游戏，不会模仿别人，更喜欢自己一个人玩。他们不会和普通孩子一样寻求安慰，对父母生气或者喜爱也不知道如何应答。

研究者发现，这些孩子虽然依恋他们的父母，但是他们表达依恋的方式和普通人不一样，使父母觉得孩子完全不依恋他们。不管是孤独症的孩子还是成人对理解他人的想法、感受都存在困难。细微的社交线索，例如一个微笑、一个挥手、一个怪相，对于他们来说都是毫无意义的，他们会忽略这些线索。当一个人对孤独症孩子说“过来”的时候，无论说话的人是微笑、张开双臂，还是皱着眉、双

手叉腰，对他来说都代表一样的意思。不能理解手势、面部表情，使社交活动变得很困难。

孤独症患者都不会从别人的角度来看待事物。大部分正常发育的 5 岁的孩子已经可以理解别人的想法、感受以及目标，而孤独症儿童却不能理解，因此他们不会预测和了解其他人的行为。

大部分孤独症人群还存在情绪调节问题。他们常常在一些场合做出一些不恰当的幼稚行为，使周围的人都觉得很奇怪，例如在教室里大哭等。并且有些时候他们的情绪爆发具有破坏性及攻击性，使他们更难与他人保持友好的社会关系。他们在陌生的、复杂的环境，或生气、挫败的时候，他们更容易情绪失控，他们可能会摔东西、攻击他人、或伤害他们自己。感到挫败的时候，他们会撞击脑袋、拉扯头发，甚至咬伤自己的手臂。

幸运的是，孤独症儿童可以通过学习，了解如何参与社会交互活动，如何运用各种姿势，理解各种表情的意义。同样，也教会他们如何处理不高兴的事情，那么他们就不会采取挑战性的、伤害性的行为来表达情绪。在后面的内容中我们将详细叙述这些方法策略。

语言交流问题

孤独症儿童发声、说话以及学习肢体语言的年龄均推迟。孤独症患儿在婴儿期开始几个月会发出“咕咕”或是“咿呀”的声音，之后就停止了。另外一些孩子语言发育明显延迟，到很大的时候仍然不会说话。但是通过干预，大部分孤独症患者可以学会使用口语交流，所有患儿都可以学会交流。

许多没有语言或者几乎没有语言的患者可以学习运用图片、符号语言、电子文字处理器，甚至语言发生器等。

当语言发展出来以后，孤独症患者说话的方式也比较奇特。他们好像不能够将词汇组成有意义的语言。一些孩子仅能够说单个词，一些孩子可能一次又一次的重复相同的词，或者反复重复听到的话（鹦鹉学舌）。

许多家长认为孩子没有主动语言，也就意味着不能听懂别人的语言，事实上不是所有孩子都是这样的。需要区分表达性语言和接受性语言。表达困难的孩子通常不能用语言表述他想的東西，而接受性语言障碍的孩子不能理解别人说的话。

因此，不会用语言表达的孩子，不一定不能理解别人的话。一定要和你的医生一起确定孩子是否能够理解语言，因为这会影响您和孩子的交流方式。

语用学对于促进孩子的交流技能是非常重要的。语用学是指在恰当的情景下运用恰当的语言的一种社会规则。和学会运用单词、句子一样，学会在不同的情景下说不同的话也非常重要。对于孤独症儿童来说，语用学往往是一大挑战。随着年龄增长，这个挑战会变得越发明显。

一些症状较轻的孤独症儿童，可能语言发育延迟也比较轻微，甚至表现为超前的语言以及不同寻常丰富的词汇量，但是维持谈话对他们来说仍然很困难。谈话中的一来一回的对话方式对于孤独症儿童来说是非常困难的，通常情况下他们更喜欢自我表述，而不给其他人一点评论的机会。一些孤独症儿童语言功能相对较好，但他们说话的方式更像一个成年人，而不是像他们同龄的孩子那样。

另外一个常见的问题是，孤独症患者不能理解肢体语言、语音语调以及非字面意义。例如，孤独症的成年人，可能将挖苦性的“哇，这还真棒！”理解成是真的很好。

同样，孤独症患者也不会运用肢体语言。有时候面部表情、动作、姿势与他们说的内容不相符。他们的语音语调也不能反应他们的感受。他们会运用一些很高的音调、唱歌、或是机器人一样的声音。这会导致别人无法理解他们想要什么、需要什么。这些交流障碍反过来，又会导致挫折以及不恰当的行为（如尖叫，抢东西等）。幸运的是我们已经有了能帮助孤独症的孩子或成年人更好学习表达他们需求的方法。当他们学会了表达需求，许多问题行为也能够缓解。

孤独症儿童很难让他人了解他们想要什么、需要什么，但是通过教导，他们可以学会运用语言、手势或者其他的方式来交流。

重复行为

特殊的重复行为和/或局限性活动是孤独症的另一核心症状。常见的重复行为包括摆手、摇晃、跳、快速转动，排列、重排物体，以及重复发一个声音或单词或词组等。很多时候这些重复行为，如在眼前晃动手指，都是一种自我刺激。

许多孤独症孩子的局限性行为可以从他们玩玩具的方式中看出来。一些孩子喜欢花上数小时排列玩具而不是拿玩具来玩假扮游戏。同样，对于成年的孤独症

来说他们可能全神贯注于家务或另外某一件事情中，并且必须遵循特定的顺序。如果有人打破了他们的规则，他们会感到极度烦躁。因此，许多孤独症患者需要完全固定的环境及日常生活。轻微的改变都可能导致情绪爆发。

重复行为还表现在专注力过度持久性及程度上。他们的兴趣常常是不太让人理解的，他们感兴趣的东西可能是电风扇、马桶等其他孩子不会太关注的东西，兴趣强度也异常高（例如他们可能会关注到托马斯火车头上某一个的非常非常细小的东西）。大一些的孤独症儿童通常会对数字/字母、标签、日期或是科学问题产生强烈的兴趣。

孤独症儿童需要其所处的环境是绝对规则、不变的。

孤独症儿童可能具有的特殊才能

除了以上我们所提到的很多能力上的问题，您也许已经注意到您的孩子在某个领域具有特殊的才能。虽然不是所有的孩子都具有特殊的天分，但是在孤独症儿童中具有特殊的技能的却不少见，一些孩子擅长数学、音乐、艺术或者阅读等。在这些方面的特殊技能带给孤独症儿童很大的满足及骄傲。如果可能的话，可以将他擅长的事情安排到他每天的活动中去，让他们不断学习做到最好。

改编自 Sally Ozonoff, Geraldine Dawson and James McPartland 的阿斯伯格综合征、高功能孤独症儿童父母指导手册。

孤独症儿童可能有很多方面的能力缺陷，但是他们也有一些特殊的技能。孤独症儿童可能具有的技能包括：

- 能够理解具体的概念、规则、顺序
- 长时记忆
- 数学
- 计算
- 音乐
- 艺术
- 图片记忆方式
- 在很小的年龄就能认识书面文字（称为阅读早慧，一些孩子还不理解所阅读的文字的意思时就已经可以认识书面文字）

- 诚实
- 在做一些他们喜欢的事情时有很强的专注力
- 极强的方向感

我的孩子看起来很聪明，怎么会是孤独症呢？——引自《我的孩子真的患有孤独症吗？》，作者 Wendy Stone。

也许您可以想出很多的事情证明您的孩子比别的孩子学的更快。那么，您是对的：确实孤独症儿童在学习一些事情的时候比典型发育的同伴要快。举例来说，他们能够很快地学会从一大堆的 DVD 中挑选出他喜欢的那张，即使这张 DVD 不在它原来的位置上。他们在非常小的时候就能学会使用遥控器调节电视和 DVD，倒回到他们喜欢的部分（或者快进过掉不感兴趣的内容）。他们能够想出办法爬上柜台，从柜子里面拿到他想要的点心，或者用钥匙打开后门门锁去玩秋千。很明显，这些行为不是您会教给一个 2 岁孩子的。但是，一些孤独症的孩子能够自己学会这些技能。我们怎么来理解这些孤独症的孩子在学习上的不一致性呢？一个尚且不会将不同形状的木块放入正确形状分类盒里的孩子，竟然能够学会运用 DVD 遥控器，能够放入 DVD，能够按播放按钮；一个不能理解简单的指导语，例如“穿上衣服”的孩子，竟然能够自己打开锁到室外。这是怎么回事呢？

是什么促进了学习？我们认为是：动机。平常我们都会对感兴趣的事情更加关注，因此也更容易掌握感兴趣的事。了解如何激发您孩子的兴趣，能够更好地促进他们学习。他们独特的学习方式也给他们带来了特殊的才能。

孤独症伴随的躯体和医学问题

惊厥障碍

也就是癫痫，大约 1/3 的孤独症谱系障碍患者都伴有癫痫。癫痫是一种大脑的功能紊乱，表现为发作性的抽搐。专家认为一些导致孤独症的大脑异常也会导致抽搐。这种异常可能是由于神经元破坏导致大脑活性异常引起的。神经元是大脑中的细胞，起到传递信息的作用，并将信号传导到身体的其余部分。过度负荷或损伤都可能导致神经元兴奋性失调，造成抽搐。

存在认知障碍的孩子，或是伴有退行性变的孩子，癫痫的发病率更高。抽搐有不同的类型和亚类，一个孤独症患者可能经历过不止一种类型的抽搐。癫痫大发作是比较容易发现的，其他包括小发作、亚临床抽搐只能通过脑电图来帮助识别。目前尚不清楚，亚临床抽搐对孩子的语言、认知、行为是否有影响。孤独症患者可能在儿童期或是青少年时期没有发生抽搐，但是任何时候都有可能发生。如果您发现您的孩子发生抽搐，您应当立即带他去看神经科医生。神经科医生会给他做一些检查，包括脑电图（EEG）、核磁共振（MRI）、CT、血常规等，并且给予抗癫痫药物来控制抽搐发作。如果您的孩子有癫痫的问题，您要很好的配合神经科医生找到最能够控制孩子的症状、同时副作用最小的药物，并且要学会在孩子抽搐发作时如何保护其安全。

您可以在 <http://fiddle.readvantage.com/news/attach/DJF-EpilepsyBrochur.pdf> 找到更多关于孤独症儿童伴发癫痫的资料。

基因异常

大约 10-15%的孤独症儿童存在明确的神经发育相关的基因异常，例如脆性 X 综合征，Angelman 综合征，结节性硬化，15 号染色体重复拷贝综合征以及其他单基因或染色体异常。大约 10-20%的 ASD 患者存在单基因异常改变。一些综合症的特殊表现及家族史可以引起医生的重视，展开进一步的基因或神经学检测。检测的结果可以指导治疗以及对预后的评估。

胃肠道功能异常

许多家长都反映他们的孩子除了孤独症核心症状外，还存在胃肠道的问题。目前尚不清楚胃炎、慢性便秘、结肠炎、食管炎在孤独症儿童中的发病率分别有多高。但是一些研究已有报道 46-85%的孤独症儿童伴有慢性便秘或腹泻的问题。70%的孤独症儿童有频繁便秘、呕吐或腹痛病史。如果您的孩子有慢性或间断性的腹痛、呕吐、腹泻或便秘等问题，您需要带他到消化科就诊，最好找一位针对孤独症儿童胃肠道问题具有丰富治疗经验的医生。胃肠道不适引起的疼痛与孩子的行为问题有关，您知道您的孩子没有能力通过交流告诉您“肚子不舒服”，他们可能表现为增加自我安慰行为，例如摇晃、攻击性行为、自我伤害等。通过治

疗胃肠道的问题，孩子的行为问题也可以得到改善。对于一些孤独症孩子来说，避免奶类、麸质类食物等饮食干预方法是很有有效的。

更多信息可以登陆美国儿科协会官方杂志网页：

http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/125/Supplement_1/S1

更多关于孤独症儿童胃肠道疾病的治疗指南，请见：

http://www.autismspeaks.org/press/gastrointestinal_treatment_guidelines.php

睡眠功能紊乱

您的孩子是否存在入睡困难、不能整晚安睡的问题？睡眠问题在孤独症儿童和青少年中很常见。您孩子的睡眠问题，不仅仅影响他自己，往往影响到全家人。并且睡眠问题也影响到孩子的其他治疗效果。一些孩子的睡眠问题是由于阻塞性睡眠呼吸暂停综合症、胃食管反流等疾病造成的，治疗这些疾病可以解决睡眠问题。而在另外的一些病例中，睡眠问题不是由于其他疾病造成的，通过睡眠行为干预，例如限制白天的睡眠时间，建立规则的作息时间等，可以获得比较好的效果。有证据表明孤独症儿童褪黑激素调节异常。褪黑激素可能对促进孤独症儿童的睡眠是有效的，但是目前尚在研究阶段。请不要自行给您孩子服用褪黑激素或其他的睡眠辅助措施，请听取医生的意见。

更多关于睡眠问题的咨询，请见：

http://www.autismspeaks.org/press/gastrointestinal_treatment_guidelines.php

感觉统合障碍

许多孤独症孩子对于感觉刺激有异常的反应。这种异常反应是由于处理、整合感觉信息的过程存在问题而引起的。视觉、听觉、触觉、嗅觉、味觉、运动觉（前庭系统）以及姿势觉（本体感觉）可能都受到影响。这就意味着信号的感觉是正常的，但是经过处理后，感知是发生了异常改变的。一些刺激对于其他人来说是很普通的，但是对于存在感觉统合障碍（Sensory Integration Dysfunction, SID）的孩子来说可能是疼痛的、令人感到不高兴的。SID 包括感觉过度敏感以及敏感度低下。衣服、触碰、或者房间的灯光，这些对普通人来说很正常的事物，对于感觉过度敏感的孩子可能都是不能忍受的。而敏感度低下的孩子对于疼痛的耐受阈值会很高，他们可能喜欢一定持续的感觉刺激。感觉统合障碍的治疗一般通过职业疗法和/或感觉统合干预。

异食癖

异食癖是指吃一些我们认为不是食物的东西。18-24 月龄的孩子常常会吃一些乱七八糟东西，这是孩子的正常发育过程。但一些孤独症儿童在超过了正常的发育阶段后，仍然一直保持着吃这类脏东西、泥土、粉笔、油漆的行为。特别是一些已经知道有铅元素暴露环境下的孩子，如果您的孩子表现出持续的吸吮手指、玩具等情况，您需要带他到医院检查血铅水平。您需要告知医生您的担忧，他们会帮助您给予治疗。

登陆孤独症之声工具箱网站可以获得许多关于异食癖的专业信息：autismspeaks.org/family-services/tool-kits。

心理健康

许多 ASD 孩子还会被诊断为注意缺陷多动障碍（Attention Deficit Hyperactivity Disorder, ADHD）。ADHD 和焦虑症在孤独症患者中非常常见。最近研究发现 5 个孤独症谱系障碍儿童中就有一名诊断为 ADHD。30%ASD 伴随焦虑障碍，如社交恐惧、分离焦虑、惊恐障碍、特定恐惧症等。典型的 ADHD 症状包括长期的注意力缺陷、冲动、多动，但是孤独症也可以导致类似的症状。因此，诊断需要对这两种疾病都非常熟悉的医生来进行。目前合并有 ADHD 的 ASD 患者只有 1/10 服用治疗 ADHD 的药物。

孤独症的孩子和典型发育的孩子一样也会表现焦虑、紧张。那么他们并不会用语言来表述，怎么让别人知道呢？我们可以从一些外显性的表现来观察。一些专家发现 ASD 患者焦虑的一些外显性症状，如出汗、宣泄，表现的更显著些。另外心率增快、肌肉紧张、胃痛等也是焦虑的重要表现。对孤独症和焦虑症都熟悉的专家医生可以给孩子更好的治疗建议。

您、您的家庭以及孤独症

如何对待孤独症诊断？

您也许从来没有对孩子诊断为孤独症有过思想准备。您一定会经历一段异常

的情绪波动。因为对孩子的爱、对孩子的期盼，以及对疾病的不了解，您会感到非常的痛苦。悲伤的心情和对孩子好转的盼望总是反反复复的袭来。在今后的日子中这种感受会常常出现，您一定要坚定信心一步步向前走。

悲伤的各个阶段

Elisabeth Kubler-Ross 归纳了悲伤过程的五个阶段。悲伤并不是按照一定的可预测的规律进行的，在悲伤的五个阶段中前进或是后退，跳过一个阶段或是陷于某个阶段都是正常的。她所描述的五个阶段如下：

否认

在一段时间里，您会拒绝承认发生在您孩子身上的这些事情。您并没有意识到这些反应，但是它就发生了。在这个阶段，您完全听不进关于您孩子疾病的任何事情。不要对自己太严厉。否认是情绪过程的顶端。它可以帮助您度过这段特别痛苦的时期。您必须意识到您在否认，因此您不能忽略了对孩子的治疗。当专家、治疗师、老师告诉您关于您孩子的事情时，虽然您很不愿意听，但是您一定要想他们是为了帮助您解决问题。不要疏远那些给您反馈意见，并且帮助您观察孩子进展的人。不管您是否同意，都要感谢他们提供给您信息。如果您感到很烦躁，可以在平静下来以后再慢慢考虑他们提供的信息。

愤怒

一些情况下，否认会逐渐转化为愤怒。虽然愤怒是这个情绪过程中正常的一部分，但是您会发现愤怒的情绪指向您身边的任何人——您的孩子，您的配偶、您的朋友或者是整个世界。您会讨厌那些拥有正常孩子的父母。您愤怒的心情会通过不同的方式爆发——如对他人的批评，对一些小事反应过度，甚至尖叫、大喊。愤怒是很正常的。这是面对挫折和压力的健康的表达方式。表达出愤怒可以帮助您释放压力，也是告诉您周围的人您很受伤，对于您孩子被诊断为孤独症您感到很愤慨。

“在我的孩子被诊断为孤独症差不多同样的时间里，他们学校的另外一个孩子被诊断为白血病。大家都给那个孩子送卡片，给他们做饭。他们根本不知道我也需要那样的帮助。我感到很生气。但是当他们的孩子知道我需要帮助的时候，

他们都来了。”

纠结

这个阶段仍然报着希望不会被诊断为孤独症。有时候情况变的稍好些就会感到很高兴。许多家长会问自己：我们是不是太早带孩子去看医生了？是不是由于什么其他的原因造成的？你会怀疑这个诊断，或者找其他的医生，希望他们能告诉你一些不同的结果。

悲伤或痛苦

许多家长都会感到伤痛，因为他们认为对孩子的希望和梦想都破灭了。当您很伤心的时候这种感觉会反复出现。一些朋友将其称为“抑郁”。但是“伤痛”和“抑郁”之间是不同的。抑郁会越来越严重。悲伤可以帮助您成长。您有权利感到悲痛，并且通过舒服的方式来表达。哭泣可以释放压力，好好的哭一场可以帮助您克服压力、面对将来。如果您发现您已经无法处理悲痛的情绪，或者您出现了抑郁的一些表现，例如体重下降、社交退缩、自杀的想法、入睡困难、低自尊、对日常生活缺乏兴趣，您需要找一位心理医生进行干预。

“我先生在孩子 Max 刚被诊断为孤独症的时候经历了一段非常艰苦的时期。但是当 Max 开始进行 ABA 训练，取得进步的时候，一切变得好起来了。”

接受

最终，您会接受现实。在得知孤独症诊断后的一段时间里，即使是对于最和谐的家庭也会遇到很多问题。虽然孤独症儿童从来没有因为诊断而经历过任何负面的情绪，但是家长、兄弟姐妹以及家庭中的其他成员每个人都经历着不同的心理过程。要给您自己时间去调节。要对您自己更耐心。理解您孩子的疾病是需要一些时间的。坏情绪可能不断地重新浮上水面。很多时候您都会感到无助、愤怒，因为孤独症使您原先设想的美好生活都变的不一樣了。但是在接受治疗后，看到孩子的进步，您也会越来越有信心。

照顾好您自己

改变您的孤独症孩子的人生是非常重要的事情。您使他的生活变的不一樣。但是想要做到这点，您首先要照顾好您自己。花点时间回答一下问题：您的支柱以及力量的来源是什么？您想哭吗？想抱怨吗？想大叫吗？您是否想要一些帮助但是不知道该求助于谁？

一定要记住如果您想要好好照顾您的孩子，您必须先照顾好您自己。

父母常常不能正确的评估自己力量的来源，处理事情的能力，以及情感态度。您奔忙于您孩子需要什么，而忽略了您自己需要休息、需要哭泣、需要时间来想一想。直到您精疲力尽之前，您都不会考虑到自己的需要。必须指出，这对于您和您的家庭都是很糟糕的。您觉得您的孩子现在比以往任何时候都需要您。您也许已经列出了一张必须要做的事情的单子。但是您完全不知所措、不知道从何开始。每个家庭处理特殊情况的方法都是不一样的，并不仅仅只有一种办法来解决问题。但是让您的孩子开始接受治疗是一个比较好的方法。明白由于孤独症对您情绪的影响，当压力来袭的时候照顾好您自己，才能够更好地做好准备面对将来的生活。孤独症是一个全方位的、多方面的功能异常，它不仅会改变您对孩子的看法，也会改变您对这个世界的看法。正如一些家长告诉您的那样，您会变成一个更加好的人，爱和希望比您想像的更加强大。

以下是和您有相同经历的家长们给出的一些小秘诀：

- **开始行动：**尽快让您的孩子开始治疗。如果您注意到您的孩子已经投入到了一项有意义的事情中时，您会更加关注进展。空出来的时间您可以加强自我教育，照顾好自己，给孩子更多的鼓励。
- **寻求帮助：**寻求帮助是非常困难的，尤其在刚开始的时候。不要犹豫运用您可以获得的支持。有没有人可以帮您带孩子一个下午？有没有人可以帮您做一顿晚餐，好让您有时间学习？他们是否可以帮您在商店带点东西，或是洗一下衣服？他们是否可以让其他的人知道您现在碰到了困难，需要帮助？您周围的人都希望给予您帮助，但是他们不知道该怎么办。
- **和别人聊聊：**每个人都需要倾诉。让别人知道您现在怎样，您的心情如何。他们仅仅是听着，对您来说也是很大的帮助。如果您不能离开家，也可以打电话给您的朋友。

- 可以考虑加入互助团队：和那些跟您有相同经历的人谈话是很有帮助的。互助团队是很好的信息来源，可以了解到在您这个地区可以获得哪些您所需要服务。您可能需要尝试几个互助团队，最后找到适合您的那个。对于和您一样的很多家长来说，互助团队提供给了他们希望、安慰以及鼓励。

您也会考虑带孩子参加孤独症儿童娱乐性质的项目。这是一个很好的方式，可以认识其他和您一样的家长。

美国田纳西州大学一项研究表明参加周末压力释放课程的孤独症儿童的妈妈明显受益。这些课程可以明显缓解之前积累的个人的压力、焦虑以及抑郁，并且改善妈妈和孩子的互动。

“在我所在的互助团队中，我遇到了很多人和我有着相同的经历。这让我感觉好些，不会觉得自己似乎来自外星球一样。”

您可以在 autismspeaks.org/resource-guide 网站找到相关支持项目列表。另外您也可以通过当地的 SEPTA (Special Education Parent Teacher Association, 特殊教育父母教师协会) 或者上网 facebook.com/autismspeaks 获得更多讯息。

我的孤独症团队 (My Autism Team) 是另一个孤独症儿童父母的社交网络。在这个网站，父母们分享他们的经验，包括对当地服务中心的评价，给社区的父母提供了很多讯息。网址是 myautismteam.com。

- 试着暂时休息一下：如果可以的话，让自己走开一会，即使只是几分钟出去走走。或者看场电影、购物，或者拜访一位朋友都可以使您的世界不一样。如果这样做您觉得是愧疚，您可以尝试提醒自己，休息是为了帮助您恢复精力，尽可能要休息一会。如果您睡眠充足，您可以更好地思考、做决定，对孩子的孩子也可以更加耐心，能更好地处理您生活中的压力。
- 保持记日记的习惯：Louse DeSalvo 认为：“在日记中记录下那些创伤事件和自己的深刻想法，这些切身的感受与免疫功能、情绪以及身体健康和积极的行为改变有关”。一些父母发现日记可以帮助他们跟踪记录孩子的进展。

注意上网的时间：网络可以提供给您很多关于孤独症的信息，以及帮助您的孩子。

但是，网络上的信息太多了，我们一辈子也读不完，同时，网络上也有很多错误的信息。

作为父母，要相信您自己的直觉。

您是最了解孩子的，虽然有很多不同的治疗建议、观点，您要和孩子医疗团队一起发现对孩子最好的治疗方式。

现在开始，如果您想要好好的运用每一分钟，请看着钟，然后默默问自己：

我现在看的东西和我的孩子关系很大吗？

这些是新的资料吗？

这些有用吗？

这些资料的来源可信吗？

有时候，您花在网络上的时间是很有价值的。但另外一些时间，如果您用来好好的关心一下您自己可能对您和您的孩子更好。

网络是您获得关于孤独症资料并了解如何帮助您孩子的最重要的工具之一。

在逆境中变得更有韧性

Peter Faustino, 学校心理辅导员, 国家学校心理辅导员协会 (National Association of School Psychologists, NASP) 代表, Autism Speaks 家庭服务委员会成员

韧性，或者说是人生中遇到挑战时应对的方法，这是一个过程，而不是一种性格特征。研究者已经发现了几个培养韧性的重要因素，您会发现这不仅仅帮助您的孩子，同时也对您自己以及您的整个家庭都有帮助。

连通性：是韧性中最重要的一点，指建立乐观的人际关系。最初诊断孤独症的时候会显得很另类，但这不等同于孤单，或失去帮助。这本工具书只是获得支持帮助的一个办法。全国各地孤独症之声地区分会都有一些有经验的孤独症家庭成员可以成为您的交流对象。如果和朋友、邻居、家人建立互相帮助的机制，他们也会随时来帮助您。

能力：挑战来临的时候，人们会觉得对现况难以控制。能力，或者说增加对孤独症的了解，并开始向着目标开始行动，您会逐渐觉得变得可控。获得可信的信息、感到自己的能力对维持希望、信心很重要。

照顾：最后，您需要平衡负面情绪及乐观情绪。不要把事情看成是难以承受的或不可改变的，而要看到事情的机会、往更广阔的方面去看待事物，会使您变得更有韧性。正性的态度，如鼓励自己再做尝试、下定决心要坚持、想办法解决困难的现况、培养果断和勇气。照顾也包括家长的内心及身体情况，需要练习调整，

也要注意基本的需要以及感受。

韧性是每个人能和环境互动，保护他们克服风险因素带来的重压所必须的。很多例子中，逆境是成长及成功所必经的，不仅仅是我们的孩子，我们自己也一样。

- 参与专为孤独症儿童开设的娱乐活动：这是一个很好的方法，可以认识其他和您一样的家长。

“您的孩子是孤独症谱系障碍吗？”

Alysia K.Butler 这样描述当自己的孩子被诊断为孤独症后，参加孤独症社团的经历：

我和我的孩子刚走进一家专为孤独症儿童开设的体操房，这个问题轻轻地振动到了我。我的孩子在三个星期前被诊断为孤独症，我们还没有告诉除了家人和最亲近的朋友以外的其他任何人。这是我们第一次到这样的地方，我完全没有准备好和一个陌生人聊起这些。

“是的，”我回答，希望谈话能简短一些。

“您好，欢迎来到这里！我的孩子在那边呢，他叫Sandy。您儿子多大了？你们住在这附近吗？您知道您的孩子患有孤独症谱系障碍有多久了？他的诊断是什么？”我真的不想回答她。我甚至怀疑我们是否属于这里，我想要做的只是认真看我孩子对课程的反应。我看着其他的孩子进来，有六个男孩和一个女孩，我的本能告诉我，我们来错地方了。一个很小的男孩在大哭，另外一个在不停的转圈，而另外一个孩子在乱跑。我的孩子不是那样的，我对自己说。那不是我们。然后我看向了我的孩子，Henry。我看他在走平衡木的时候紧紧地抓着教练的手，但是当她们看向他的时候，他不会看她们的眼睛。我看到他跑到感觉更舒服的泡沫板那儿，并且专注于泡沫板上的凹槽，完全不再关心周围的其他东西。当他在吊环上来回晃动的时候，我听到他在含糊不清的说点什么，当周围的噪音增加的时候，他看起来很恐惧。我的眼里充满了眼泪。我们确实属于这里。这里对他来说是适合的。我们找到了一个对他来说安全的地方锻炼身体，这里的人理解他的特殊需

要。在过去的很长时间里，我们一直避免参与常规的体操课、音乐课、游戏小组。在这里没有人因为 Henry 的表现而奇怪的看着我们。我深深的吸了口气，转向了这位的妈妈。

“您好！我儿子叫 Henry，他在几个星期前被诊断为 PDD-NOS。我们住在这附近。我以前在我孩子的幼儿园有看到过您儿子。您的孩子参加这边的课程有多久了？”

我说出了所有的事情，但这让我感到很轻松。在这里，当 Henry 将他自己埋在泡沫板中，没有人惊讶地眨一下眼睛。当他在离开体操房大吵大闹时，这里的家长和老师都很理解的看着我，最后我们终于穿上了鞋子，走向门口，大家都报以大大的赞许。这里的父亲和母亲们都和我一样每天经历着走出这幢房子以后的困难。

我们觉得我们是属于这里的。

“下星期您们还会来吗？”这位妈妈问我。

“当然会来，”我回答道。

如果想再要一个孩子，您需要了解些什么？

之前我们讨论过，孤独症与遗传因素有关。如果您想再要一个孩子，您一定会关心另一孩子的健康问题。目前公布的资料表明，家庭中有一个孩子是孤独症，另外一个孩子得孤独症的概率大约为 10-20%。再生一个男孩患 ASD 的风险较女孩要大，如果有多个兄弟姐妹患有 ASD 则后一个孩子患病的可能性更大。但是，统计结果还在更新，目前尚有多个关于孤独症的再现率的研究。获得关于孤独症家庭易感性最新的发现以及更多信息可登陆 www.earlistudy.org。

孤独症症状最早在孩子 8-10 月的时候就有所表现。举例来说，发展为孤独症的宝宝，在早期表现更加消极，比较难安慰，在听到名字的时候反应差。这些早期的症状一些父母可能注意到，另一些可能是通过专业训练的人员发现的。这些症状在 18-24 月龄时会变得更明显。

通过 Autism Speaks 以及美国国家儿童健康发育研究院共同努力，对孤独症早期症状研究有了新的进展。高危宝宝研究团队（High Risk Baby Siblings Research Consortium, BSRC）希望通过建立研究发现新的治疗或预防的方法，从

而改善 ASD 患者的生活质量。在过去的十年间，在 BSRC 的资助下研究者迈着大步伐向前进发，全世界的研究者们可以会面分享他们的见解、方法以及资料。高危宝宝研究团队成员开展他们自己的研究项目，主要关注于有兄弟姐妹是 ASD 的孩子以及有其他高危因素的孩子。每个成员受到公共、个人或者基金的资助，致力于研究、发表、汇总研究资料来促进高危宝宝研究，给需要帮助的家庭提供帮助。

2007 年 BSRC 研究者和美国心理学家合作，组成了 Autism Speaks 儿童治疗网络（TTN）。这个工作网络的目标是为了明确在 18-24 月龄早期干预是否确实对孤独症儿童发育有好处。如今这个网络已经有来自不同国家的 60 位研究员，研究早期干预效果，以及家长参与方法的效果。他们已将他们的研究重心从诊室转移到了更接近真实生活的生活社区中心，更多的人将从中获益。

如果您想获得更多关于孤独症儿童早期症状的信息，请登录 www.AutismSpeaks.org/science/research/initiatives/babysibs.php 或者找到你当地的研究项目 www.AutismSpeaks.org/participate。这些关于高危儿童的研究由该领域的专家实施，设有严格的观察、记录以及反馈机制。

如果您对其他干预项目感兴趣，你可以登录 Autism Speaks 研究指南网站发现更多您当地的早期干预项目（autismspeaks.org/resource-guide）。

孤独症会如何影响您的家庭？

每次想到您的孩子被诊断为孤独症，您都要考虑到孤独症影响的不仅仅是孩子，而是整个家庭。这一部分的内容是告诉您，您和您家庭中的其他人可能经历的情绪波动。以下内容改编自 Wendy L.Stone 教授撰写的《Does My Child Have Autism?》一书，提供给您有关和您父母亲及家庭成员交谈这个孩子被诊断为孤独症的一些有用信息。。

告知

告诉您的父母孩子被诊断为孤独症是非常困难的，尤其是您自己的情绪尚且很不稳定。很难知道告诉他们后会发生什么，老人家的反应可能是很戏剧性的。一个年轻的妈妈告诉我：“他的继母要求在孩子长大前不许带孩子出席家庭聚会。这让我很伤心，她宁可几年不见她自己的外孙，也不愿意尝试去接受他。”但是，

也有一些父母告诉我：“我们很感动，当得知我儿子被诊断为孤独症后。每个人都伸出援手，希望给我们更多的帮助。我知道祖父祖母们都开始看一些关于孤独症的书籍和资料，希望能够更好地帮助他。我妈妈甚至辞掉工作帮助我度过这段最困难的时光。”是的，大家的反应差异很大。但是不管您的父母是什么反应，重要的是您应该告诉他们孤独症的本质。在您开始的时候，您可以先给他们将一些特殊的行为，例如：“您知道我们以前都对孩子的一些行为觉得很奇怪？现在我们总算知道是怎么回事了。他这么做不是因为他被宠坏了，也不是因为他很腼腆，更不是因为他不喜欢我们，他那么做是因为他患有孤独症。孤独症可以解释为什么他不会说话，不会运用手势，为什么他好像不明白我们在说什么。孤独症也解释了为什么他不喜欢和我们以及家里的其他孩子一起互动，为什么他不喜欢玩具而更喜欢勺子、瓶子之类的东西。我知道对我们大家来说这都是一个令人伤心的坏消息。但是好消息是，我们的孩子很早就被诊断了，我们可以做很多事情帮助他克服这些问题。他很快会开始接受治疗，我会尽可能多学点东西在家里的时候帮助他学习。我知道你们需要时间来考虑这件事情。如果您们有什么问题，我很乐意解答。我们都希望孩子能好起来。”从这次谈话开始，您要继续通知其他的家庭成员。

孤独症并不仅仅影响您的孩子，而是影响到整个家庭。

和您的家人、朋友一起努力

以下内容引用自 Lynn Kern Koegel 教授及 Claire LaZebnik 的撰写的《Overcoming Autism》。书中提供了很多关于如何告诉大家孩子诊断为孤独症的建议，并且解释了为什么一定要让大家知道这件事情。

您知道，您应该告诉大家孩子诊断为孤独症。您不需要走到大街上告诉任何一个陌生人，但是您应该信任那些爱您的人。我的孩子刚被诊断的时候我首先电话通知他们孩子诊断为孤独症，然后发了一篇关于孤独症的、很有说服力的文章给他们，在其中注明自己孩子的特点，并将邮件发给每一个知道的人。没有一个好朋友因为我的孩子得了孤独症而拒绝我们。相反，家人和朋友们一直在我们身边，每年都为孩子的进步而庆祝。确实，告诉他们后，让我们的生活更轻松了。以前，我们总是担心 Andrew 突然出现的奇怪行为会让大家感到不愉快。但是，

自从他被正式诊断以来，每个人都很同情我们，不再有人会觉得这家的父母怎么搞得都不会带孩子。真正的朋友不会因为您的成功和失败而影响你们之间的友谊。一定要和您的朋友多聊聊，可以跟他们抱怨，可以唠叨。您现在面对的是一个巨大的挑战，您需要他们的帮助来克服一个个困难。

您可以将 **Autism Speaks 100 Day Kit** 给家里人和最亲近的朋友阅读，让他们更加了解孤独症。了解您正面临的挑战。

给家人的十五条建议

家庭治疗师 **Kathryn Smerling** 教授通过多年与孤独症家庭接触经验，给出了以下十五条建议，其中五条是给父母的，五条给兄弟姐妹，另外五条给家庭中的其他成员：

给父母的五条建议：

- 学会成为您孩子最强大的支持者。要消息灵通。要学会利用您所在社区所有可利用的服务。您要和治疗师会面，他们可以教育您、帮助您。您需要将所有人的力量都汇集起来。
- 不要把自己的感受藏起来。要把它们说出来。您会感到又矛盾又生气。这些情绪都是正常的。
- 不高兴的情绪要发泄在这个疾病上，而不要针对家里爱您的任何人。当您发现因为孤独症您和您爱人吵架的时候，要提醒自己孤独症让您俩都很痛苦；也不要因为孤独症让您感到伤心、生气，而对其他的家人发火。不要让孤独症消耗您的人生。多花些时间给您的孩子和家人，不要一直讨论孤独症这个话题。您家里的每个人都需要支持。
- 欣赏孩子取得的小小的进步。爱您的孩子，并为孩子取得的每一个小小的成功而感到骄傲。不要拿他们和其他正常发育的孩子比较。
- 和孤独症协会保持联系。不要低估“协会”的力量。您也许很厉害，但是您不能一个人完成所有的事情。与其他和您一样，孩子患有孤独症的家长交个朋友。通过和他们接触，您可以获得很多的支持，因为他们非常理解您每天所遇到的困难。

“学会了解孩子的特殊需要，并且学会如何获得帮助，使我和我的先生能够成为

对孩子来说更好的父母，也成为了大家最好的伙伴。”

给兄弟姐妹的五条建议：

- 记住你不是孤单的。每个家庭都会面对人生中的挑战，孤独症就是一种挑战。你仔细看，家里的每个人都面对着很多困难。
- 为你的兄弟或是姐妹感到骄傲。学会讨论孤独症，要放开、自然的和他人描述这个疾病。如果您能够自如的对待这个疾病，听你说话的人也会感到自如。如果你感到你的兄弟或是姐妹很讨厌，你的朋友也会感受到，这会让他们感到很尴尬。但是，和其他人一样，有时候你会喜欢你的兄弟或姐妹，而有时候你不喜欢他们。这都很正常。
- 因为兄弟或姐妹患上孤独症感到不高兴是很自然的，但是不要让这个时间太长。你不高兴不能够改变什么；只会使你不高兴。要知道你的爸爸、妈妈同样很伤心。
- 多花点时间陪陪爸爸、妈妈。和你的家人一起做些事情，使你们全家团结在一起。如果你想一个人待会也可以。家庭中有一位孤独症患者是很消耗你爸爸、妈妈的时间和精力的。你要明白对爸爸、妈妈来说你同样是很重要的。
- 找一个可以和你的兄弟或姐妹一起玩的的活动。即使只是和他们一起猜一个很容易的谜语，你会发现也是很有意思的。无论他们有多大的问题，和他们一起做点事情可以让你们更加亲密。他们会期盼再次和你一起玩，并用他们特有的方式向你微笑，感谢你。

“最开始的时候我感到很彷徨，但是现在爸爸、妈妈帮助我解释了弟弟的情况，我要成为一名好姐姐，在弟弟需要的时候帮助他。”

给祖父、祖母以及家庭中其他成员的五条建议：

- 家庭成员可以提供很多帮助。问问自己怎样您才能帮助您的家。无论是帮忙照看一下孩子，还是为孩子付上特殊学校的学费，您的努力会得到感激的。安排一次午餐、看一场戏剧、举办一次狂欢节、或是打次牌，都会让您的家人感到温暖，知道您在尽力给予帮助和关心。
- 找到您自己的支持点。如果您发现自己很难接受您最喜欢的那个孩子患上了

孤独症，您需要给自己找点帮助。您的家人也许不能给您所需要的支持，那您需要到其他地方去寻找。这样您才能够坚强，帮助他们渡过困难。要对疾病坦诚。您说出了您所遇到的问题，会觉得好受些。只有您把事情告诉朋友和家人，他们才能成为您的支柱。刚开始的时候谈论这个问题是很困难的，但是渐渐的会好起来。孤独症的经历会教会您和您的家庭最骄傲的一课。

- 把评判放在一边。尊重家人对孩子的决定。他们都很努力的找到对孩子最好的方法，也是通过深思熟虑得出了结论。不要和别的孩子做比较，不管是正常孩子，还是其他的孤独症孩子。孩子会以最好的方式被养大。
- 了解更多关于孤独症的知识。教育自己如何最好的帮助治疗孤独症。孤独症是一个很有希望的研究，将来有很多的可能性。了解孤独症，并和您的家人分享希望。
- 给每个孩子与您相处的时间。享受和正常发育孩子以及孤独症孩子相处的时间。可能完全是不一样的，但是孩子们都想和您一起玩。孤独症的孩子是严格遵守规则的，因此您和他一起做的事情必须是结构化的，需要花很多的时间和耐心。如果您还不知道要和孩子一起做什么，你可以问问您的家人。他们会很感谢您的努力。

另外还有一些针对特殊人群的指导工具，请访问：
autismspeaks.org/family-services/tool-kits/family-support-tool-kits。

“和其他祖父、祖母聊天让我更加了解我的孙女。现在我可以更好的帮助我的家庭。”

发育时间表：理解孩子的行为

孩子被诊断为 ASD 以后，区分哪些行为是由于孤独症导致的，哪些行为是正常发育行为，会变得非常困难。以下材料来自 Ashley Murray、Emily Schreiber、Rebekah Ridgeway。

一些家长觉得很难理解哪些是孩子发育过程中的正常行为，哪些是由于孤独症谱系障碍造成的，导致在对孩子特定行为作出反应时常常感到犹豫彷徨。基于孩子的发育水平，父母可以更好的评估孩子的行为是否属于恰当的发育过程。例

如，对于 2 岁的孩子开始尝试触碰家长的底线或者乱发脾气（赖在地上、大哭、砸拳头等）是正常发育的表现。但是对于中学的孩子来说这就不能认为是正常发育行为了。另外，就社交互动来说，对于一岁的孩子来说自顾自的玩玩具是可以的，但对于学龄前的孩子应该学会如何和其他人一起玩耍。

孤独症谱系障碍儿童父母最大的困难通常就是确定他们孩子的社交、情绪发育是否符合他们的年龄，或者说他们的行为是否是由于孤独症造成的。因此了解孩子发育的时间表是非常有用的。下面的表格按照年龄罗列了社交、情绪发育的时间表。

如果您觉得孩子显示的行为不符合正常发育，您应当告知您的儿科医生以及治疗团队中的人员。他们能够给您进行分析，必要时可以转诊进行额外的评估。另外，如果您担心孩子发育的其他领域的问题，您的治疗团队可以提供给您所需要的发育时间表。

出生至 6 个月龄：

- 兴奋的时候会挥动手臂、踢腿、扭动；
- 对无预期的响声、陌生的东西、突然的移动和疼痛表现出恐惧；
- 模仿微笑或其他动作；
- 喜欢和别人互动（笑，挠痒痒、被举起等）；
- 会笑出声及社交性微笑；
- 玩躲猫猫；
- 喜欢看镜子中的自己；
- 对别人的情绪作出反应；

6 月龄至 1 岁：

- 当照顾人离开的时候会不高兴；
- 回避陌生人；
- 喜欢被抱着；
- 开始模仿别人的行为；
- 开始推、拉其他小朋友；
- 可以区分家里人及陌生人；

- 玩具丢了，会有反应；

1 岁到 2 岁：

- 搜求照顾人或喜欢的成年人的注意；
- 开始发展出对别人的信赖；
- 会发脾气；
- 大部分时候都是高兴的情绪，但是当别人打乱他的活动的时候会生气；
- 由于不能充分表达想法和愿望而感到泄气；
- 喜欢占有玩具，喜欢一个人玩；
- 喜欢和家人互动；

2 岁到 3 岁：

- 开始发展出独立意识；
- 喜欢被表扬；
- 尝试父母的底线，情感更加丰富（笑、发脾气、哭等）；
- 对响声、快速移动、大型动物、和照顾人分离会感到害怕；
- 尝试以行动“帮助”大人（如洗碗、扫地等）；
- 玩象征性游戏（如过家家、用修理玩具做“修理工作”等）；

3 岁到 4 岁：

- 变得更加独立、自助；
- 害怕陌生人、动物及黑暗；
- 希望使大人高兴；
- 情绪更加丰富；
- 生活常规巨大改变会感到心烦；
- 喜欢群组游戏；
- 对别人有更多兴趣；
- 在提醒下会分享，知道轮流；
- 可以模仿电影中的场景，或者戏剧表演游戏（如假扮成动物）；

参考文献：

Division of Birth Defects, National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities and Centers for Disease Control and Prevention (2014). Learn the Signs. Act Early. Milestones Checklist. *Developmental Milestones*. Retrieved April 16, 2014 from cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html

Feldman, R. S. (2012). *Child development* (6th ed.). Boston, MA: University of Massachusetts Amherst.

Public Broadcasting Service (n.d.). Social and Emotional Development. *The Whole Child*. Retrieved April 16, 2014 from pbs.org/wholechild/abc/social.html

Washington State Department of Social and Health Services (n.d.). *The Child Development Guide. Using the Child Development Guide*. Retrieved April 16, 2014 from dshs.wa.gov/ca/fosterparents/training/chidev/cd06.htm

获得帮助

如何获得孩子所需要的帮助？

前面的路是崎岖不平的。当您碰到困难的时候，要时刻提醒自己，这只是一个障碍，没什么大不了。目前已经有很多针对您孩子治疗和教育的服务，您需要他们的帮助。

毫无疑问，早期干预是您孩子未来的希望。早期注意改善孤独症核心症状将带给您的孩子和家庭很大的益处。有非常多的益处是只停留在等等看看直到孩子4岁或5岁进入小学所不能获得的。一项好的早期干预至少能够获得以下4点好处：

1. 早期干预可以教会您的孩子听指令，听指令是学习技能、改善行为、弥补不足之处的基础。
2. 早期干预也可以提供更多的信息，帮助您更好的理解您孩子的行为和需要。
3. 早期干预可以提供资源、支持以及练习的机会，使您和孩子学习、玩耍的效果更好。
4. 早期干预也可以改善您孩子的预后。

正因为这些原因，早期干预项目越早开始越好。然而，您可能已经知道，对孤独症儿童的教育是非常富有挑战的。他们拥有特殊的才能和需要，干预项目必须贴合他们的需要。为什么那些让您的发育正常的孩子乖乖坐在餐桌边，玩玩具的方法，在您的孤独症的孩子身上都不起作用。同样的，如果干预项目都是一样的，而不是针对孤独症每个儿童的特点来制定的，那么这样的干预很难对孩子的孩子发挥作用。这就是为什么当您开始探索早期干预的时候，您必须要了解到干预方法各不相同。

早期干预可以改善孩子的预后。

获得服务：您的孩子有权获得公共教育

每个孩子都有权利获得免费的教育。美国残疾人教育条例（Individuals with Disabilities Education Act, IDEA）是 1975 年制定的，保障每个身有残疾的孩子都有接受公共教育的权利，学校有责任根据其身心特征和需要提供支持和服务。IDEA 2004 年再次修改。这部法律保障每一个残疾孩子获得免费的、适当的公共教育（Free and Appropriate Public Education, FAPE）。

IDEA 是针对各种缺陷的孩子，包括孤独症儿童，他们有权利接受早期干预服务和特殊教育。另外，IDEA 建立了一个重要的平台，父母可以参与制定孩子的计划，并且可以要求孩子在最小约束的环境（Least Restrictive Environment, LRE）中学习。您，作为孩子的家长，有权利与学校一起参与孩子教育计划及个人需求的拟定。这能够使您成为孩子强有力的保护者。同时也表示，您必须积极参与孩子的特殊教育，并非常了解其法律权利。

除了 IDEA 外，美国残疾人保障法（Americans with Disabilities Act, ADA）也明确规定每一个残疾人都有平等的受教育的权利。1973 年颁布的复健法是另一个保护公民权益的法律，指出各种阻止对残疾人身心缺陷歧视的行为，不管是公开的还是私下的都会受到联邦政府的资助。

让您的孩子接受教育是很重要的，也许有时候会遇到一些困难。Pam Wright、Pete Wright 撰写的《From Emotions to Advocacy-The Special Education Survival Guide》，以及 Gary Mayerson 撰写的《How to Compromis with Your School District Without Compromising Your Child》都提供了很多关于孩子教育方面的帮助和建议。如果您想要找到更多的书籍、网站可以在本书最后的附录中寻找。

什么是“免费的、适当的公共教育”（Free and Appropriate Public Education, FAPE）？

之前已经提到，IDEA 保障每个残疾孩子有接受“免费的、适当的公共教育”的权利。“免费的、适当的公共教育”，这其中的每个词都很重要，“适当的”一词

是尤其针对您孩子的特殊需要的。您的孩子有权利接受根据他们的特殊需要而专门设定的教育，使他们能够在教育中获得进步。虽然您和您孩子的老师、治疗师都希望给孩子最好的教育和服务，而学校方面只希望给予简单的适当的教育。其中的一个挑战就是与学校方面协商，什么是“适当的”。这是一个合作的过程，需要通过谈判确保学校提供适当的服务。

什么是“最小约束的环境” (*Least Restrictive Environment, LRE*)

正如 IDEA 中专门提出的，要保障残疾孩子能够在“最小约束的环境 (LRE)”中学习。意味着学校方面应该让残疾孩子在普通的教室里面接受教育，与健康的孩子一起学习。学校同时接受正常孩子和残疾的孩子，为了保证残疾孩子在学校的最大权益，学校需要为残疾孩子提供专门的帮助及服务。但这并不意味着每个学生都必须在普通的教室里面学习，而是说要尽可能的给这些孩子提供自然的学习环境。这个理念是由个人教育项目 (IEP) 组成员提出的，主要是考虑到针对学生的关于适宜环境及支持的问题。对于特殊孩子的 LRE 理念可能随着时间还会发生改变。

让残疾孩子参与到普通教育环境中，并不仅仅意味着把残疾孩子像个正常的学生那样放到普通教育的环境中去。学校方面应当提供各种各样的特殊教育，使孩子能够在其中学到知识，并且喜欢这样的经历。只有通过仔细计划和实践，不断修正，才能够建立一个适合于残疾儿童的最小约束的环境。学校需要提供专门的训练教室，一对一的辅助人员，改变考核方法，调整课程，提供视觉辅助设备和其它需要的设备等。特殊教育部门应该给普通教育员工和一些普通社区学校接触残疾儿童的人员提供训练及支持。重要的是注意考虑到在有和没有特殊需求的学校设施、员工、学生家属中间对多元化融合教育理念认识上的巨大差异。

IDEA 需要治疗团队中的所有成员一起参与规划，以获得最佳结论。但并不是所有的家长都认为，社会大环境是有利于有特殊需求的孩子的成长。也不是所有的学生都已经准备好完全融入到学校生活中。与入学相关的焦虑及感知觉问题提醒大家需要一步一步慢慢来，才能逐步增加参与到当地学生团体和社区中的成功率。

早期干预（EI）—— 3 岁以下儿童

IDEA 规定每个州都设立政府授权的早期干预（EI）机构。任何一个 3 岁以下的具有发育迟缓或躯干、心理残疾的孩子都是早期干预项目的服务对象。早期干预服务可能在不同的地区有很大的区别。但是，不管怎么不同，早期干预项目都必须是根据您孩子的特殊需要设计的，不能限制于目前可以获得的服务或者是当地训练的习惯。

个体化家庭服务项目(Individual Family Service Program, IFSP)可以帮助您列出孩子需要的服务项目。IFSP 通过了解您孩子的综合情况进行评估，获得您孩子目前的能力水平以及预期目标，并罗列出您孩子和您家庭所需要的特殊服务项目。早期干预的目的是使疾病对您孩子发育的影响最小化。目前干预项目包括语言言语治疗、职业治疗、物理治疗、ABA、心理评估等。但并不仅仅局限于以上提到的项目，另外还有如帮助家人接受孩子生病的现实，以及培训家人如何强化孩子的新技能等。

您可以在孤独症之声资源库 (autismspeaks.org/resource-guide) 找到关于您所在地区早期干预的相关法律法规。

点击您所在的州，您可以找到相关信息。

在孤独症之声资源库的这个部分，您也可以找到您所在州的从早期干预服务转向特殊教育服务的相关资料。

从 autismspeaks.org/blog/2012/10/26/evaluating-early-interventions。您可以获得更多关于早期干预的信息。

特殊教育—— 3-22 岁儿童

3 岁以后，孩子要告别早期干预，进入特殊教育阶段。您当地的学校应当设有特殊教育部门，负责残疾儿童的教育和支持。特殊教育的关注点和早期干预是不一样的。早期干预关心的是您孩子所有的发育问题，而特殊教育主要关心的孩子的教育。

个体化教育项目 (Individualized Education Program, IEP) 是在这个阶段的指导文件。和 IFSP 一样，IEP 根据您孩子的能力和缺陷，设立目标，并且详细描述如何操作来达到目标。IEP 完全关注于您孩子在学校期间的需要。

在孤独症之声网站 (autismspeaks.org/family-services/tool-kits/iep-guide)，可

以从个体化教育项目（IEP）部分找到特殊教育服务的相关法律法规：总述、过程介绍、实践技巧，以及依据法律文件撰写的指南。

本书的最后有指南中 IEP 的格式。

您可以从孤独症之声资源库（autismspeaks.org/resource-guide）找到您所在州的相关法律信息。

点击所在州，您可以在学龄前及学龄期服务信息中找到相关信息。

您也可以访问 autismspeaks.org/school。

延长学年（Extended School Year, ESY）服务

如果在学校放假期间，您孩子的技能有本质性的退化，那么他/她需要 ESY 服务。这项服务是为了在学校长休假（寒暑假）期间避免孩子技能退化，并不是用来获得新的技能。非常重要的一点是，家长要参与到目标制定中，与教育团队多多交流进展，并且保持家里和学校的一致性。

如何获得各项服务？

如果您孩子小于 3 岁，您可以联系当地的早期干预机构。在美国，大部分州的早期干预项目都是由卫生部门提供的。联系方式请见孤独症之声资源库。如果您的孩子已经大于 3 岁，他需要接受特殊教育服务，您可以联系您当地的学校。一些情况下，您需要书面提出希望评估孩子是否能接受特殊教育服务。您可以在本手册的“组建团队”部分获得更多讯息。在活动计划部分您也可以找到一些信息。

在进行干预之前，您的孩子需要进一步完成评估，包括

- 非结构化的诊断游戏单元（*An Unstructured Diagnostic Play Session*）
 - 发育评估（*A Developmental Evaluation*）
 - 语言能力评估（*A Speech-Language Assessment*）
 - 父母访谈（*A Parent Interview*）
 - 行为评估（*An Evaluation of Current Behavior*）
- 生活适应技能评估（*An Evaluation of Adaptive or Real Life Skills*）

为了完成这些额外的评估项目，您和您的孩子可能花费了很多时间在候诊室里等待。你也许早已知道如何做是有帮助的，如给孩子带好零食、他喜爱的玩具

或其它娱乐方式都有助于度过等候时间。等待完成这些额外的评估项目，这些评估可能是学校规定的或早期干预服务需要的，可能会让你很困惑。等候评估结果也需要一段时间，因此尽快开始评估过程非常重要。这些额外的评估项目可以提供更加深入的信息，包括你孩子的症状、能力和需求，且从长远的角度来看，将有助于开始进入治疗机构并制订相关治疗计划。

“刚开始的时候这些评估、文件工作等让我觉得不堪重负。但是看着孩子的改变，我觉得我们的努力是很有价值的。”

评估的目的是能够更好的了解孩子所存在的问题，为制定适合的干预治疗服务。Autism Research 的《A Parent's Guide to Assessment》可以帮助您解释评估结果的意义，及这些结果对您孩子来说意味着上面。登录

www.researchautism.org/resources/reading/documents/AssessmentGuide.pdf 获得资料。

在等待评估结果的时间里，您可以和其他父母聊聊他们的治疗经验。并且开始阅读一些关于孤独症的书籍。（手册的末尾罗列了一系列推荐书籍，或者登录 www.autismspeaks.org/community/resources/index.php#library 获得详细信息。）

孤独症及保险

目前已经有一些有效的孤独症治疗方法，但这些服务并不覆盖在健康保险中。自从 2007 年以来，Autism Speaks 一直努力倡导政府通过有意义的孤独症保险改革。至 2014 年，已经有 37 个州颁布法律表示健康保险应当覆盖孤独症治疗，包括应用行为分析 (ABA) 等。这些州在 autismspeaks.org/advocacy 网站地图上标为绿色。

不幸的是，决定保险应道包含哪些对孤独症有意的项目并不像地图上看起来那么容易。并不是所有的保险项目都服从于州法律。另外，一些州的孤独症保险法排除了一些保险类型或者限定了年龄。

阅读孩子的评估报告是非常困难的。但是您要记住，您的孩子和诊断前一样，是个可爱的孩子。

Autism Speak 保险链接 (Autism Speak Insurance Link) 可以帮助孤独症家庭处理复杂的孤独症健康保险相关事宜。这个网站可以帮助家长确定他们的健

康保险是否覆盖孤独症相关治疗。如果不覆盖的话，Autism Speak 保险链接会提供家长有效的工具以获得覆盖孤独症治疗的保险。

想要获得更多有关孤独症健康保险讯息可以 email：
advocacy@autismspeaks.org。

Autism Speak 保险链接请登录 autismspeaks.org/advocacy/insurancelink。

“在等待孩子的评估结果的那几天时间里，我和我先生比赛阅读同一本关于孤独症的书。当评估结果出来的时候，我们都已经学习到了很多孤独症相关知识。”

如何治疗孤独症？

每个孤独症的孩子都是不一样的，因此应当制定个体化的干预治疗计划。孤独症的治疗是一个复杂、综合的过程。涉及整个家庭，并且需要一个专业团队的参与。一些治疗项目可以在您的家中完成，一般是由专业治疗师训练您的孩子，同时也包括在专业人员的督导下训练您成为您孩子的治疗师。另外一些项目在专业的中心、教室或者是学前班进行。对于一个家庭来说，选择联合一个以上治疗方法的并不少见。

“治疗”和“干预”两个词在下文中是相同的意思，可以互相替代。

这一部分我们将概述多种不同的治疗方法。目的是为了让您知道，您的儿科医生、儿童保健医生，或者是一名儿童孤独症治疗的社会工作者，给您提出建议和治疗计划都是根据您孩子的综合情况来的。对于一些孩子来说，孤独症还合并一些身体的不适症状，这些不适症状并不属于孤独症的范畴，但它们同样需要治疗。

针对孤独症核心症状（包括社会、交流、行为等）的强化训练是孤独症治疗的重心，但对于合并症的治疗也是很重要的。如果您的孩子有身体的不适，例如过敏、食物不耐受，胃肠道问题，或是睡眠障碍，也都需要重视和治疗。您孩子的治疗方案是根据他的需要以及能力来制定的。治疗项目需要联合治疗核心症状及合并症状的多种治疗方法。职业治疗或是语言治疗通常被联合起来运用于针对核心症状的强化训练项目。许多孩子从这种联合的治疗中取得了很大进步。

孤独症的治疗包括很多的工具、服务以及教学方法，目的是帮助您的孩子

激发他的潜能。这个治疗在学龄前推荐时间是每周 25-40 小时。

以下所提到的治疗方法都是非常复杂的，在开始之前您需要花更多的时间去学习。也可以参与一些活动学习治疗方法，并与有经验的父母多多交流。在确保彻底理解后，再开始对您孩子的治疗。

孤独症核心症状的治疗

大部分家庭会选择一种最适合他们孩子以及家长类型的强化治疗方法。这里所说的强化治疗方法每周需要花上很多个小时，针对行为、发育以及教育目标，是专门为孤独症治疗而设计的。在治疗的过程中，对于治疗方法是否是对您孩子最好的需要不断地再评估。

治疗方法不是一成不变的。一些主要从事某一治疗方法的治疗师可能会使用另一种方法中的有效技术。

在我们谈到治疗的不同类型前，我们可以后退一步，看得更深远一些。虽然研究以及经验帮助我们解开了许多关于孤独症的疑团，但是孤独症依然是一个复杂的疾病，每个孩子都有其特异性。大部分家长都会希望有一种方法可以完全治愈他们的孩子，或者解决所有的问题。但是，正如您的孩子所存在的问题不能用一个词来概括一样，它们也不能通过一种方法来治愈。没有一项治疗方法可以适用于每个孩子。一些治疗可能适合一部分孩子但并不适合另外一些。治疗的技术、经验以及治疗方案选择都对治疗效果有很大影响。

在您选择一种治疗方法之前，您需要了解每个干预方法的特点，这样您就可以理解每项治疗方法存在的风险以及对于孩子的益处。在刚开始时，也许 ABA，VB，PRT，DTT，ESDM 等治疗方法对您来说都只是些字母。可能您现在还觉得很困惑，但是很快您就会惊奇的发现，您已经可以熟练的运用这些孤独症的治疗术语。

您可以通过 www.AutismSpeaks.org 以及美国国家孤独症中心网站 www.nationalautismcenter.org/about.national.php 获得更多信息。

通过观看孤独症之声的孤独症视频集中可看到不同治疗方法的视频。
Autismspeaks.org/what-autism/video-glossary。

您也可以从您的儿科医生那获得信息。

这样您就可以更有信心的做出选择。

什么是应用行为分析？

行为分析最早是 1930 年代由 B.F. Skinner 首先提出的。也许您听说过 Skinner 以及“操作性条件反射”。无论是正常人或者是有缺陷的人，这种行为分析的原理和方法被证明是 very 有效的。

行为分析是运用科学验证的方法来理解行为，以及理解环境是如何作用于行为的。在以下内容中，“行为”是指活动以及技能。“环境”包括躯体以及社会，它们可以被某个行为改变。在实践中，行为分析原理及方法可以用来帮助学习许多不同的技能，包括健康的生活方式、掌握新的语言等。

行为分析致力于解释学习是如何发生的。正强化是行为分析原理之一。当一个行为后给予奖励，这个行为很有可能会再次出现。在过去的十年间，行为分析领域研究已经发现了许多可以促进有用的行为，减少有害的或者影响学习的行为的技术。

应用行为分析 (Applied Behavior Analysis, ABA) 运用行为分析技术及方法，带来积极有益的行为。

自 1960 年以来，已经有上百位治疗师运用行为分析（即 ABA）方法治疗包括交流、玩、社会、学术、自理能力、工作、社会生活，以及孤独症患儿的行为问题。大量的研究文献均表明 ABA 是一种有效的方法，尤其是对于孤独症患儿的认知以及语言能力的训练。在过去的七十多年里，ABA 发展出了许多不同的模式，运用于行为教育，其策略均基于 Skinner 的工作。

ABA 很难被理解，参与 ABA 的实际操作有助于理解。首先，描述一下不同的 ABA 方法的共同之处是很有必要的。ABA 方法均运用以下三个步骤：

- 前事刺激（事件），可以是口头的或者是动作的刺激，例如一个命令或是要求。可以来自于环境或者是另外的人，或者是来自于项目本身。
- 行为，包括孩子对指令的有针对性的反应，或者没有反应。
- 结果，是基于行为而给出的。包括获得目标行为后给予正强化和未获得正确行为后的不反应。

ABA 的目标是学习技能、减少问题行为。大部分 ABA 项目都是高度结构性的。目标技能都是基于训练课程获得的。每个技能被分成几个小步骤，刚开始时可以运用辅助，当这些步骤逐渐被掌握了之后这些辅助可以慢慢省略。每种技能，

孩子都需要多次重复练习，并在多个步骤中反复。孩子们多次重复来练习每一个设定的步骤。每次孩子达到预期目标时，他们可以收到正强化，例如是口头表扬，或者是孩子很喜欢的东西，像糖果等。ABA 项目包括通过设立一对一的帮助，使孩子适应普通学校环境。各种技能被分成多个可以掌控的部分，然后慢慢积累，逐步使孩子学会如何在普通学校环境中学习。帮助其与同伴一起玩耍通常是治疗的一部分。结果是否成功通过直接的观察以及资料的收集、分析得出。结果评估是 ABA 重要的步骤，如果孩子并没有获得满意的进步，那么就需要调整治疗方案。

分解式操作教学（Discrete Trial Teaching， DTT， 或被称为“传统 ABA”， 或者 Lovaas 模式）是 ABA 的一种治疗类型。DTT 是通过将一个技能分解成很多个简单的步骤，一个步骤一个步骤地教，每个步骤都通过一定的辅助，反复几个回合，循序渐进，逐步完成。

谁来提供传统 ABA 或 DTT 训练？

孤独症行为分析专家委员会负责撰写、实施以及监控儿童个体化行为干预项目。一对一的治疗师，一般称为“老师”（并不需要证书），与孩子每天直接接触。

典型的 ABA 治疗课程是什么样的？

一节典型的 ABA 课程每次一般 2-3 小时，包括多个 3-5 分钟短时间的结构化项目。每个小时休息 10-15 分钟。自由玩耍和休息时间用来随机教学或在新环境中练习新技能。对孤独症有效的 ABA 干预不是一个模式能覆盖所有情况的，切不可将 ABA 干预治疗方法认为是像放在一个密封罐子里现成的全套方案和技能。相反，有经验的治疗师需要针对干预对象的技能、需要、兴趣、爱好、以及家庭情况设计的。因此，每个干预对象的训练方案都有所不同。在训练过程中，随着干预对象能力和需要的改变，ABA 项目安排也要随之调整。

ABA 干预强度如何？

大部分 ABA 项目为每周 25-40 小时。如果可以将 ABA 原理运用于日常的家庭生活中去，那就更好了。

了解更多 ABA 的资料，请登录行为分析国际协会网页

什么是言语行为干预法（Verbal Behavior, VB）？

言语行为干预法运用 ABA 原理以及行为学家 B.F. Skinner 的 B.Y 理论进行交流训练。言语行为干预法通过将语言及目的相联系的方法激发儿童、青少年或成年人学习语言。学生会发现语言可以帮助他们获得想要的东西或者其他目的。

言语行为干预法希望避免仅仅将词语当做物品的标记。而是教学生了解如何运用语言来提出需求和交流想法。换句话说，这个干预的目的是希望理解我们为什么要用词语。

在言语行为干预法书中，Skinner 将语言分成不同类型，每种类型具有其不同的功能。言语行为干预法运用四种语言类型：

要求 (Mand): 提出要求，如，“饼干”表示想要饼干；

标示能力 (Tact): 用于分享或吸引注意力，如，“飞机”并伴随指着空中的飞机；

互动交谈 (Intraverbal): 用于回答问题或作出其他的反应，如“你在哪读小学？”
“城堡公园小学”；

回声语言 (Echoic): 指重复或复述，如“饼干？”“饼干！”（正如学生一样需要通过模仿来学习）；

言语行为干预方法首先从提出要求、需求开始。举例来说，如果孤独症的孩子说“饼干”，治疗师会立即给他一块饼干。在课中，治疗师不断的重复强调这个词并提供请求的机会给学生。并且治疗师会在其他相似的场合重复运用这个词。

重要的是，孩子并不一定要求说出确切的词，在刚开始的时候，他们只要给出一些需求的信号就可以了。用手指指想要的东西就是一个很好的开端。

这样做是帮助学生理解交流产生的正性结果。治疗师通过这样的理解来帮助学生形成交流与说出确定词语的联系。

言语行为干预方法运用“无误学习”。治疗师频繁的给予即时提示促进学生的交流。提示的强度逐渐减弱直至不需要提示。例如当孩子想要饼干的时候，治疗师和孩子面对面，拿着饼干说“饼干”来提示孩子。下一次，治疗师会拿着饼干说“饼”来作为提示。之后，治疗师只是简单的拿着饼干和孩子眼睛对眼睛，等待孩子来发出要求。在这个例子中的最终目的是当他想要饼干的时候，不需要任何提醒能够说“饼干”。

VB 和经典的 ABA 应用相似的行为模式。VB 通过激发孩子的动机学习语言，很好的连接了语言和其代表的价值。VB 被用作 ABA 方案中沟通部分的延伸。

谁来提供 VB？

VB 治疗是由经过 VB 训练的心理治疗师、特教老师及语言训练师提供。

VB 项目强度如何？

VB 干预治疗每周 30 小时或以上。如果在家里的日常生活中也运用 VB 原理会更好。

想要获得更多关于 VB 资料，可以登录剑桥行为研究中心网页：

www.behavior.org/vb

什么是核心行为反应治疗（Pivotal response treatment, PRT）？

核心行为反应治疗是由加利福尼亚大学圣塔芭芭拉分校 Robert L. Koegel、Lynn Kern Koegel 以及 Laura Shreibman 教授所提倡的一种行为干预方式，最初被称为自然语言范式（Natural language paradigm, NLP）。PRT 是基于 ABA 原理的一种行为干预模式。

PRT 是针对孤独症行为治疗经研究和验证被认为是最好的方法之一。PRT 从 ABA 衍生出来，游戏为基础，以孩子为主导的训练方法。目标包括发展交流、语言，促进积极的社交行为，减少破坏性的自我刺激行为。

PRT 治疗是针对儿童发育的关键能力，而不是针对个别行为，包括动机、应答、自我管理以及发动社交互动的能力。把握住这些关键领域后，其他如社交、交流、行为、学术技能的简历也会明显改善。

激励策略在 PRT 中扮演重要的角色，强调自然的强化。举例来说，如果孩子表现出一个有意义的行为想要一只小动物，那么激励策略就是给他一个小动物，而不是一块糖果或者其他任何不相关的奖励。

谁来提供 PRT？

心理咨询师、特殊教育老师、语言治疗师以及其他特殊训练人员共同参与 PRT 课程。

经典的 PRT 治疗课程是怎样的？

每个项目都是根据孩子的需要来制定的。经典的 PRT 课程一般分为六个部分，分别涉及语言、玩耍、社交技能等。随着孩子能力的发展，课程随之调整。

PRT 课程强度如何？

PRT 课程一般为每周 25 小时或以上。孩子身边的每一个人，如果可以的话，希望都能够运用 PRT 的方法。PRT 被认为是一种生活方式。

了解更多关于 PRT 的资料，您可以登录 UCSB Koegel 孤独症中心网站 www.Education.UCSB.edu/autism 或 UCSB 孤独症研究项目网页 <http://psy3.ucsd.edu/~autism/prttraining.html>

什么是早期丹佛干预模式（Early start Denver model, ESDM）？

早期丹佛干预模式（ESDM）是一种针对 12 到 48 月龄幼儿的综合早期干预方法。干预方案包括发育课程评估表，用以定义各年龄阶段需教授的各项技能和一整套教学流程。ESDM 课程训练不需要固定的某一特定场所，可以在诊室中，也可以在儿童的家里，可以由治疗团队训练，也可以由家人进行。

心理医生 Sally Rogers 及 Geraldine Dawson 开创了早期丹佛干预模式，并由 Rogers 及其团队进行拓展及优化。ESDM 整合了人际关系为主的发育模式及 ABA。核心特点包括：

自然地运用行为分析策略；

熟知正常发育顺序；

父母深入参与；

重点在于人和人之间的互动及积极情感；

在共同活动中平等参与；

在积极的、情感为基础的关系中展开语言和交流的学习；

早期丹佛干预模式是唯一通过随机临床研究验证的早期干预模式。在不同学习模式及不同学习能力的孤独症孩子中均证明有效。

谁来提供 ESDM？

ESDM 治疗师可以是心理医生、行为学家、职业治疗师、语言言语治疗师、早期干预专家或发育科医生。重要的是治疗师应当经过 ESDM 训练，并获得认证。

父母也可以运用 ESDM。父母的参与是 ESDM 非常重要的部分。如果您的孩子正在接受 ESDM 治疗，指导者会为您解释 ESDM，并给您示范如何在家里运用 ESDM。

ESDM 的干预强度多大？

ESDM 课程通常每周进行 20-25 小时或更长的规律治疗。家庭成员在日常生
活中也鼓励使用 ESDM 的相关策略。

典型的 ESDM 干预课程是什么样的？

ESDM 的课程设计对于孩子来说是极具吸引力和令人愉快的，在自然的、以
游戏为主的互动中将技能系统地教给孩子。有些技能可以在地板上的互动游戏中
教给他们，另一些则可以在桌旁更加结构化的活动中传授。孩子的社交能力得到
一定的提升后，治疗师可让他们的同伴或兄弟姐妹参与到治疗中来，以促进同伴
关系的发展。ESDM 可以在家中、临床机构或 0-3 岁学龄前发展机构进行。

更多 ESDM 相关信息可参考：

ESDM 手册: Rogers, SJ., & Dawson, G. (2009). *Play and Engagement in Early
Autism: The Early Start Denver Model*. New York: Guilford.

ESDM 课程列表: Rogers, SJ and Dawson, G. (2009) *The ESDM
Curriculum Checklist*.

ESDM 模式训练的相关信息可参见以下网址：

www.ucdmc.ucdavis.edu/edsl/esdm/training.html

什么是地板时光（DIR）？

地板时光（Floortime）是一种特殊的治疗技术，它以 Stanley Greenspan 博士
在 20 世纪 80 年代提出的发展个体不同人际关系模型（DIR）为基础。进行地板
时光干预的前提是，成人可以通过满足孩子在相应发展水平的需求、发展他的长
处，来帮助他扩大交流范围。干预常常在地板上的游戏活动中进行。地板时光干
预的目标是帮助孩子达到在情感和智力发育过程中起重要作用的六项里程碑式
的能力：

- 自我调节及对世界产生兴趣
- 亲密关系或对人类社会中人际关系的喜爱
 - 双向交流
 - 复杂交流
 - 情绪理念
 - 感性思维

地板时光的训练中，治疗师或父母从孩子目前的兴趣入手，吸引他的注意力，
进入孩子的游戏中并顺从他的引导。从双方共同参与开始，父母需要知道如何让
孩子发展渐趋复杂的互动能力。

地板时光疗法并不单独将重点放在语言、运动或认知能力等方面，而是通过
强调全面的情绪发展来综合提高这些领域的的能力。之所以称其为地板时光，是因

为它要求家长蹲下或坐在地板上，与孩子处于同一平面来参与他们的活动。地板时光可用于替代或联合 ABA 治疗。

地板时光疗法由谁提供？

父母和抚养者经培训后可实施该干预方法。经专业培训的心理学家、特教老师、语言治疗师、职业治疗师也可以使用地板时光疗法。

典型的地板时光课程是怎样的？

进行地板时光干预课程时，父母或干预者要加入孩子的游戏活动中，并顺从孩子的引导。然后父母或干预者可引导孩子参与更复杂的互动。学龄前孩子的地板时光课程中还应包括与能力相当的正常发育儿童的共同活动。

地板时光课程的强度一般有多大？

地板时光一般在低刺激的环境中进行，时间可控制在每天 2-5 小时。鼓励家庭成员在日常生活中使用地板时光的干预方法。

更多地板时光相关信息可访问：地板时光基金会：www.Floortime.org；

Stanley Greenspan：www.StanleyGreenspan.com；

发育和学习障碍跨学科委员会：www.ICDL.com。

什么是人际关系发展干预（RDI）？

跟该手册中介绍的其他治疗方法一样，RDI 是一个通过积极强化来进行行为矫正的干预系统。RDI 是由 Steven Gutstein 博士创建的以家庭为基础的行为治疗方法，可根据孩子智力的动态变化及孤独症的核心来对其进行干预。RDI 的目标是通过帮助孤独症患儿提高社交技能、适应性和自我认知，来改善他们长期的生活质量。RDI 的六个目标任务是：

- **情绪参照**：使用情绪反馈系统来学习别人的主观经验的能力。
- **社会协调**：为了参与人际交往中，观察和不断调整自己行为的能力，包括合作和情感的交流。
- **需求性语言**：使用语言和非语言方式沟通，表达好奇心，邀请他人进行互动，共享看法和感受，并与他人协调行动的能力。
- **弹性思维**：能够迅速适应不断变化的情况，并据此改变计划和策略。
- **关联信息的处理**：在复杂的背景下理解意义的能力；并能够解决一些本没有“对和错”的问题。

- 先见之明和事后经验：反思过去的经验并以某种方式对未来潜在的情况进行预期的能力。

该干预课程包括一整套方法致力于激发孩子的动机和教授技能，且重点在孩子现有的功能性发育水平。。孩子开始和父母亲一对一的互动。当他们能力达到一定水平后，就会与人际关系发展水平相似的同龄伙伴结成对子。然后，逐渐让更多的儿童加入该小组，同时增加儿童实践活动的场景，以帮助孩子在不同场景下建立和维持人际关系。

谁提供 RDI 干预？

父母、老师和其他专业人员经培训后都可提供 RDI 干预。RDI 有些特别之处，因为它以父母为实施者而设计的。父母可通过培训研讨会、书籍和其他材料学习该课程，并可与有 RDI 证书的顾问合作。有些专门的私立学校也会提供 RDI 干预。

典型的 RDI 干预课程是怎样的？

RDI 干预课程中，父母或干预者根据孩子不同的水平、阶段或能力，在日常生活场景中采用一整套与孩子发展水平相符的、循序渐进的干预方式。口头的语言可能需要适当减少，来鼓励孩子进行眼神和非语言的交流。RDI 干预也可在专门的学校中进行。

大多数的 RDI 课程强度有多大？

家庭成员最常在日常生活中使用 RDI 的基本原理。每个家庭可根据孩子的情况作出不同的调整。

需要更多有关 RDI 的信息，请访问：Connections 中心网站

www.RDIconnect.com。

什么是 TEACCH？

孤独症及相关沟通障碍儿童的治疗和教育（结构化教育，

TEACCH[®] 孤独症项目是一项基于北卡罗莱纳大学为主的临床训练及研究项目。TEACCH由Eric Schopler博士及Robert Reichler在20世纪60年代创建，1972年北卡罗莱纳州立法机关将其确立为遍及全州的项目，之后逐渐成为全世界其他研究项目的模型。

TEACCH的干预方法被称为“结构化教育”，其基础策略运用孤独症的特殊学习方式，包括视觉信息处理优势，社会交流、注意力、执行能力困难等。因此，结构化教育包括：

运用外部有组织的支持吸引注意力、加强执行能力；

视觉信息和/或文字信息帮助口语交流；

社会交流提供结构化支持；

结构化教育不是一节课，而是帮助实现教学和治疗目标的支持框架体系。

这个框架体系包括：

实际的组织结构；

个体化的日程表；

工作（活动）系统；

在任务及活动中将物体视觉结构化；

结构化教育的目标是促进有意义的活动，增加灵活性，独立性及自我效能。

结构化教育已经整合到了其它有循证依据的训练方法中。

TEACCH 是什么样的？

TEACCH 的课程一般在教室中进行，以 TEACCH 为基础的家庭课程也可以使用，并且有时与教室课程联合应用。家长可以共同治疗者的身份与专业人员合作对孩子进行干预，以便于他们可以在家中继续使用 TEACCH 的技术。

谁可以提供 TEACCH 干预？

TEACCH 可由北卡罗莱纳大学的 TEACCH 中心提供，也可由本国其他地区经 TEACCH 培训的心理学家、特教老师、语言治疗师和其他专业人员提供。

更多有关 TEACCH 的信息，详见 TEACCH 孤独症计划：

www.TEACCH.com。

什么是社交/情绪调节/互动支持（SCERTS）？

SCERTS 是由 Barry Prizant、Amy Wetherby、Emily Rubin、Amy Laurant 等人共同开发的一种教育模式。SCERTS 使用 ABA（PRT 的形式）、TEACCH、地板时光、RDI 等干预模式中的方法，但是与传统的 ABA 最明显的区别是它可以在日常活动中促进儿童自发的交流。SCERTS 模式最关注的是帮助孤独症患儿取得“真正的进步”，这是指在多种环境中与多个同伴学习和自发地应用相关功能性

技能的能力。“SCERTS”的缩写重点是指：

“SC”社会交往——自发的、功能性交流的发展，情感的表达，与儿童和成人之间安全而互相信任关系的发展。

“ER”情绪调节——维持良好的情绪状态来处理日常生活中各种压力的能力的发展，从而更好地学习和与人互动。

“TS”事务支持——培养同伴能对孤独症孩子的需要和兴趣做出反应，并调整环境或帮助孩子适应环境，提供工具来强化学习（如图片交流，书面的时间表和感官上的支持等）。同时，制定具体计划为家庭提供教育和情感上的支持，并在专业人员帮助下培养团队精神。

一次SCERTS课程是什么样的？

SCERTS 模式有利于让孤独症儿童在一个包容性的环境中尽可能多地向其他孩子学习，这些孩子为他们提供好的社交和语言示范。SCERTS 利用团队间的相互支持得以实施，例如环境适应、学习支持（如程序时间表或视觉组织等）。

由谁来提供SCERTS课程？

SCERTS 通常由经 SCERTS 训练的特殊教育老师或语言治疗师在学校环境中进行。

需要更多关于 SCERTS 的信息，请访问：SCERTS: www.SCERTS.com;

Barry Prizant: www.BarryPrizant.com。

孤独症相关生物医学问题的治疗

本手册的下一节包含了许多我们常称之为“相关服务”的内容。这些服务是指针对一些症状的治疗，这些症状通常与孤独症有关，但也不是特异性的。

言语-语言疗法 (SLT)

大部分孤独症行为加强项目都包括言语-语言治疗。随着各种各样的技术发展，对于孤独症来说言语-语言治疗面临着越来越大的挑战。一些孤独症患者没有语言，而另外一些非常喜欢讲话，但是不会对话性语言，对理解语言的细微差别以及捕捉非语言线索存在困难。

言语-语言疗法整合了言语的机制、言语的意义以及语言的社会作用。在开始治疗之前需先由言语-语言治疗师评估个体的语言水平以及存在的问题。通过评估治疗师设定语言及非语言交流技能的训练目标。在每个案例中，目标都是用

来帮助他能掌握更有用的、功能性的交流方法。

言语-语言疗法可以一对一形式进行，也可以小组形式或者在一个教室内进行。给孩子做训练的治疗师还需要经过额外的专业训练。

以触觉提示重建口腔运动发音目标(Prompts for Restructuring Oral Muscular Phonetic Targets, PROMPT)是言语-语言疗法之一。PROMT 是通过躯体-感觉的方式来治疗，治疗师触碰、按压孩子的下颌、舌头、嘴唇来帮助他们控制说话时口腔肌肉适当的运动。只有经过充分训练的语言治疗师才能提供 PROMPT 治疗。

想要了解更多 PROMPT，可以访问 promptinstitute.com。

职业治疗 (OT)

职业疗法将认知技能、身体技能和运动技能一起考虑，该疗法的目的是让孤独症患者更加独立，更充分的参与到日常生活中。对于一个孤独症患者而言，重点可能会放在游戏、学习和基本生活技能上。

治疗开始前，经认证的职业治疗师对患者的发育水平，以及相关的学习方式、社交能力、环境需求进行评估。评估之后，治疗师制定目标以及选择增强重要技能的策略及方法。目标可以包括独立穿衣服、吃饭、梳洗、上厕所，以及改善社交、精细运动以及视觉分辨能力。职业治疗每次通常持续 30 分钟至 1 个小时，并且根据患儿的需要来决定治疗频率。另外，孤独症患者的训练可以在家里、学校和其他环境中进行练习。OT 课程由认证作业治疗师进行。

感觉统合疗法 (SI)

许多孤独症患者存在运动、触觉、味觉、视觉、听觉等感知觉信息处理障碍。感觉统合疗法运用各种各样的技术改善大脑处理信息和整合信息的能力。职业治疗常常包括感觉统合。其他时候，感觉统合训练作为独立的治疗项目。

经认证的职业治疗师及物理治疗师提供感觉统合训练。治疗师首先评估患者的敏感性。根据这些信息制定个体的训练计划，将感官刺激和躯体运动相结合，改善大脑处理、整合信息的能力。感觉统合治疗常常需要一些设备，如秋千、蹦床和滑梯等。

感觉统合疗法可以帮助有感觉统合异常的孩子更好的参与到学习以及社交互动中去。很多家长和老师也发现感觉统合疗法可以让孩子平静下来，帮助他们强化期望行为或在不同行为之间进行转换。

物理疗法 (PT)

许多孤独症患者都存在坐、走、跑、跳等运动技能障碍。物理疗法主要关注能够引起功能受限的运动能力问题。PT 可以解决低肌肉张力、平衡性和协调能力差的问题。

首先，经认证的物理治疗师会对孩子的发展水平和能力进行评估。一旦确定了他们的个体问题，物理治疗师就会有针对性地设计相应的治疗方案。典型的 PT 治疗课时为半小时至一个小时，其中包括辅助运动、各种形式的锻炼和矫形器材使用。治疗频率可根据儿童的需要而定。

社交技能

孤独症患儿在社会互动方面存在许多问题。近年来，社交技能训练，包括一对一训练和同龄分组训练，已经成为非常普遍的治疗方式。训练中教授的社交技能从简单的如眼神交流，到比较困难的如邀请同龄人一起玩。研究表明，这类干预方案能显著改善社交能力，提高社交技巧。虽然社交技能训练不是一项官方或者经认证的治疗方式，但社会工作者、语言治疗师和心理学家等专业人员在治疗孤独症儿童和成人时都常常关注如何提升社交技巧。此外，也可以教会父母、家庭成员和其他抚养者一些有效方式，让他们在室内和户外，使用孤独症患者较为喜欢的方式帮助他们提高社交技能。

图片交换沟通系统 (PECS)

图片交换沟通系统 (PECS) 是一套学习系统，允许语言能力低下或缺如的儿童通过图片进行交流。PECS 可以用于家里、教室或者其他很多场景中。治疗师、教师或者父母帮助孩子建立词汇，并统一通过图片来表达他们的期望、观察或感受。

首先，PECS 方案要教会孩子如何为了某个目的而交换图片。随后，逐渐给孩子示范如何区别图片和符号，并用它们组成句子。尽管 PECS 的工具都是基于视觉的，但语言强化也是一个重要组成部分，同时鼓励口头交流。标准的 PECS 图片可以作为手册的一部分购买，也可以从照片、报纸、杂志或其他书籍中进行收集。

听觉统合疗法

听觉统合疗法 (AIT)，也称声音疗法，可用于治疗听觉处理障碍和声音敏感的儿童。AIT 治疗需要多次课程，每次都要用耳机听经电子修饰的音乐。AIT 操作起来有两种不同的方法，包括托马提斯和贝拉尔方法。虽然已有报道一些患

儿经 AIT 干预后在听觉处理上有很大提高，但还没有可信度高的研究证明该疗法的有效性和作用。

无麸质无酪蛋白饮食 (GFCF)

许多人都被告知不含麸质、不含酪蛋白的饮食可以帮助孤独症患者缓解症状。因此刚被诊断为孤独症的家长常常会问是不是他们的孩子需要饮食治疗。GFCF 饮食起先运用在 celiac disease，该类患者表现为严重的麸质过敏反应。麸质主要存在于面包等麦类食物中，不过在其他很多食物中也广泛存在。酪蛋白是一种和日常饮食密切相关的蛋白质，但在一些个体中存在严重的过敏反应。如果正确运用 GFCF 饮食可以帮助孩子避免严重的健康问题。

GFCF 运用于孤独症患者的理论基于这些患者对麸质、酪蛋白等食物有不良反应，炎症反应会损伤肠道，并且导致一些不该吸收的成份被吸收。一些证据表明，这些不该吸收的成份可能会导致焦虑、情绪异常、精神问题及使孤独症相关行为问题恶化。但是在过去的二十年中，并没有很多证据表明使用 GFCF 饮食可以改善孤独症相关行为。

家庭如果想进行消除饮食的尝试，应事先向他们的儿科医生或营养师进行咨询，以确保他们的孩子能够摄入合理、充足的营养。在美国，乳制品是幼儿获取钙和维生素 D 的最主要来源。很多幼儿依靠乳制品来维持平衡、规律的蛋白质摄入，这些营养需要其他食物和饮料来替代。使用无麸质的替代食物时，要注意孩子整体饮食中纤维和维生素的含量。补充维生素药物即有利也有弊。为了在应用 GFCF 饮食的同时保持健康，我们推荐事先咨询营养学家或内科医生，这点对于挑食的孩子来说尤为重要。

其他的医疗干预效果如何？

您希望用一切可能的方法来帮助孩子，很多父母都渴望尝试一些新的治疗，即使它们还没有经科学证明有效。您希望孩子痊愈，但这种希望可能会让您在面对那些未经测试的治疗方法的诱惑时更加脆弱。

请记住一点，每个孤独症孩子都是不同的，他们对治疗的反应也各不一样。

所以你可以收集某种您感兴趣的治疗方法的相关信息，和你的儿科医生及干预团队进行交流，来讨论其潜在的风险和收益，并建立可量化的基线和结果数据。如果你和一位大年龄孤独症儿童的父母交流，他们可能会给你提供一些已经使用过的治疗和生物干预方法，这些方法一般都经多年证实对孤独症有效。一部分方

法可能会对少数孤独症儿童有所帮助。进一步研究表明，至今尚无可以治愈大多数患者的方法。我们已经知道很多孤独症儿童经密集行为治疗后会有明显改善，大量的科学证据可以证明这个理论。所以，在进行其他的干预前，先让您的孩子进行密集行为治疗是有道理的。

孤独症能治愈吗？

孤独症有可能痊愈吗？你可能听说过有孤独症患者痊愈。虽然比较少见，但是估计有大约 10%的儿童脱离了孤独症的诊断。哪些孩子能摆脱孤独症的预测因素目前仍不清楚。最初诊断为孤独症、后期可以恢复的患者往往仍然会遗留一些问题，如多动、焦虑和抑郁等。从孤独症中恢复通常都报道跟密集的早期干预有关，但在多大程度上有关、哪种干预方法效果最好或痊愈是否完全归功于这种干预都是未知的。你可能听说过那些达到所谓的“最好结果”状态的儿童，即他们在 IQ、语言、适应功能、入学和人格方面都表现正常，但在某些人格和诊断测试上有轻微症状。最近的流行病学研究估计，大约 60%的孤独症儿童在 8 岁时 IQ 可以达到或超过 70（70 是发育迟缓的分界点）。在目前缺少可治愈的手段、甚至无法明确孩子将来预后的情况下，请不要对他们的潜力失去信心。所有的孤独症儿童都可以从干预中受益，取得重要而有意义的进步。

我该如何选择正确的干预方式？

为孩子选择治疗方法压力是很大的。您一定要和您孩子的治疗团队密切合作，并说出您的所有想法。如果您想要在这些方法中为您的孩子进行选择，接下来两篇文章可能可以给您提供一些有用的信息。

通过积极推行正确的干预来减轻压力

摘自 Lynn Kern Koegel 博士和 Claire LaZebnik 撰写的《征服孤独症》

质疑自己孩子的潜力是令人恐惧，而减轻这种恐惧的最佳方式是使用卓有成效的方法进行干预。首先要充分地了解。要和你信任的人进行交流，包括有过相似经验的父母、该领域的专家以及你熟悉的医生等等。有些家长为了让孩子的情况有所改善，愿意做出一切努力，而现在有很多不可靠的方案，会让这些家长极为失望。因此，至少需要确保您所用的干预方法听上去很科学并有据可查，确保这些方法已经在很多孤独症儿童身上做过测试，并且已经经专家和机构反复使用。另外，您也要能够理解它们各自的局限性——某些干预方法仅仅对孤独症的少数症状或小部分患儿有效。如果您准备在这些干预方式上花费时间和金钱，那么一定要了解您选择的干预方式可能带来的变化程度和范围。

理解您孩子的学习方式

摘自 Wendy Stone（博士）和 Theresa Foy DiGeronimo（教育硕士）的《我的孩子有孤独症吗？》

想寻找正确的干预方案，首先要了解你孩子的学习方式——它和别的孩子的方式是不太一样的。例如当您用教其他孩子一样的方法教您孤独症孩子挥手再见的时候（一般是做出挥手的动作，同时说“挥挥手再见”来口头提示孩子，甚至可以摇摇他/她的手来表明怎样做），当这样的教学方法不起效时，您可能会觉得是您的孩子不听话或不配合（而不是方法不对）。毕竟，您只是在用这种方法教他一些简单的技能，而这种方法在其他孩子身上都非常有效。但事实是，您的孩子并不差，只是学习方式与别人不同而已。这种学习方式上的不同只有当你尝试去教孤独症儿童的时候，或在他们自己学习（或者不学习）的时候，才会显现出来。有很多事情，正常儿童看上去不用教就轻松学会，对孤独症患者而言却没有那么容易。举个例子，正常发育的儿童不用专门教就能学会如何使用指向性的手势告诉您他们想要什么或他们想让您看什么；他们能学会根据您的指向或者目光注视的方向来了解您在看什么或者您对什么感兴趣；他们可以自己学会如何使用眼神交流和面部表情来表达他们的感受，也可以通过您的面部表情和说话语气来理解你的意思。而孤独症患者无法自己学会此类社会交际行为和技能，必须通过后天专门教学。

建立您的团队

您孩子的治疗团队包括许多不同的成员。他们可以从不同的方面帮助您孩子的治疗、教育及健康问题。下面我们会告诉您如何获得这些帮助。

■ 医疗团队

您的孩子必须有一名儿科医生进行治疗支持，他能了解您孩子的发育进程，并且为其提供初级医疗服务。根据您的需要，还可能需神经科医生、遗传学家、发育儿科医生、胃肠道疾病专家、精神科医师或营养学家加入该团队。

■ 密集干预团队

ABA、ESDM、地板时光、PRT、RDI、SCERTS、TEACCH 和 VB 都是密集干预的方式。根据基本干预方式的强度，干预中可能需要一名领导者和若干名治疗师，在领导者的统一指导下对孩子进行治疗和干预。

■ 相关治疗团队

言语-语言疗法、作业治疗、物理疗法或社交技巧训练都属于相关治疗。所有和为您孩子提供干预的治疗师多交流，并持之以恒地使用统一的方法。

■ 聘请治疗师

家长在为孩子聘请治疗师时，应该像对其他工作的求职者一样考虑候选人，并向他们索要简历。

简历中需要特别关注的部分

应有与孤独症儿童相处的经验，且患儿年龄应与您的孩子相仿。

治疗师有多长时间的工作经验。

治疗师有什么样的工作经验，例如，他们在学校中工作过还是为个人服务。

教育背景。

是否有专业孤独症机构背景。有专业孤独症机构背景的治疗师可以参加一些会议，这有助于提高他们的专业技能。

■ 进行面试

由您亲自安排治疗师的面试。面试时，候选的治疗师要和孩子一起，根据指示来教授孩子获得技能。在此期间，观察候选治疗师如何把握治疗方向，以及在教学过程中如何灵活地改变方法，这两点是非常重要的。您应该雇佣一个对教学方式持开放态度的治疗师。观看他们治疗另一个孩子时的录像，可以提供另一个视角去考察他们的教学技能，不失为一个好办法。如果可能的话，也可以直接观

察治疗师与其他孩子一起工作时的情况。

从介绍人处核实：一定要确保与他的上一任雇主或其他他治疗过的患儿家长进行交流。他们也是您找到额外治疗师的好来源。

考虑试用期：您雇佣的治疗师应该有一个试用期，在这段时期您可以通过录像或直接观察他上课的过程，直到父母或家中其他人员对他感到满意并且信任他的能力为止。

确认背景是否清白：任何一个给您孩子提供治疗的人都需要出示由您所在州开出的证明，以表明他们背景清白、没有犯罪前科。如果您要为您的孩子选择一个以家庭环境为主的干预项目，那么您可能需要将这些证明的复印件提交到州、县或本地提供相关服务的机构。

什么时候该关注治疗师

摘自 Lynn Kern Koegel 博士和 Claire LaZebnik 的书《征服孤独症》

大量证据表明，父母积极参与到干预疗法中，且多种方案协同应用时，孤独症儿童往往能表现的更好。寻找能让你参与其中的方案——您需要不断学习所有的方法并在不同的环境中协调孩子的课程。若您被排除在外，是无法做到这些的。如果一个治疗师告诉您，治疗期间您不能在旁观看，或您不在场时您的孩子会表现得更好，这是一个危险信号。治疗师要求单独给孩子上几堂课，以便与孩子建立联系，这可能是合理的，但仅限于小段时间，否则没有意义。治疗师需要和您保持充分的沟通，让您准确地知道每时每刻都在做什么。如果一个临床医生告诉你，她没有记录您的孩子任何类型的变化，那么请警惕——评价一个治疗方案是否有效的唯一途径就是分析孩子发生的变化。同时，要提防这样一些治疗师，他们总是排斥您、责备您，或采用一些无法量化结果的干预技术，您应该考虑重新寻找治疗师或机构。

■ 管理您的团队

参与到治疗活动中，成为团队的一份子。您在团队治疗中的参与是非常重要的，它能让你提高抚养孩子的技能，了解孩子的课程目标和技术方法。干预治疗中，了解具体方法和目的能让您更密切地关注孩子的进度，并用以指导您的团队成员。密集的干预疗法开始前需要一到两天的培训课程，个体治疗师将接受干预团队领导者的培训。

■ 建立团队交流

团队交流的重要方式主要有两种，一是每位治疗师在您的孩子每次课程结束后在笔记本上留下相关记录。每位治疗师在他前后两次治疗之间都要阅读记录下来的信息。父母和监护人可以根据需要在笔记本上添加信息。另一种方式是通过团队会议，团队会议一般在孩子家里进行，尤其是干预也是在家里进行的情况下。团队中每名成员都应尽可能参加团队会议，这能保证治疗师们在疗程的每个阶段认识都可以得到更新，同时确保他们干预的方式一致。在团队会议中，讨论的内容可以是正在进行的工作，或者尚未取得进展的方面。您可以决定干预是否需要

做出一些改变以及如何改变。团队会议一般一个月一次，也可能根据实际需要增加或减少会面次数。很多团队会议中还包括一项内容，即治疗师们一起观察彼此与您孩子互动的过程，并获得技术反馈。

“使治疗为全家服务”

摘自 Lynn Kern Koegel 博士和 Claire LaZebnik 的书《征服孤独症》

您要始终确保您选择的干预方案将家人作为团队的一员，并且在制定目标的时候会把你考虑在内——你的孩子需要学习有助于提高家庭功能的技能，适应你们的生活方式，与你们的文化及宗教信仰相符合。例如，一个临床医生可能认为教会孩子怎么接电话非常重要，但是家里人可能觉得训练孩子如何上洗手间才是更为紧迫和直接的目标。两个目标可能都是合理的，但是家庭需要有优先权。与此相似的是，研究表明，比起在日常生活中实施软性干预的家庭，那些实施硬性干预的家庭承受的压力更大。家庭的整体功能与孩子的能力是同等重要的，而您的目标就是在这两方面都取得成功。

目前已经有一些 APP 软件等可以帮助家长管理他们的团队。其中 My Autism Team (myautismteam.com) 是一个社交网站，可以提供专业人员和家庭成员互相交流、更新信息。搜索 Autism Speaks Autism Apps 资源库可以获得更多相类似的工具。

孤独症相关科技

iPad、计算机、智能手机等新科技逐渐运用到了孤独症的治疗及日常生活中。这些仪器可以从行为跟踪、到交流等各种行为问题等各领域提供帮助。目前有很多建议关于如何运用这些新技术帮助不同个体获得更多益处。可以和您孩子的治疗团队讨论一下这些新技术。

孤独症之声的 APP 软件资料库含有上百个有非常有用的 APP，分别按照年龄、平台、类别分类。其中类别包括行为干预、交流、社交技能、教育、功能训练等。可以从 autismspeaks.org/autism-apps 获得相关信息。许多 APP 软件已经被发现可以帮助孤独症患者在交流技能、表达能力上获得很大的进步。

另外,这些新技术可以帮助孤独症家属及治疗团队人员更好地跟踪孩子的进步,并且依据患者经过治疗干预后改善情况持续更新他们的诊疗计划。举例来说:

我的医疗 APP(My Medical APP):

这个 APP 储存着非常多病人的完整医疗记录,可以帮助您随时记录孩子的相关信息,并且通过 mymedicalapp.com 按钮可以直接发送给你的医生。

治疗网络 App (TherapyConnectApp):

这个 APP 是由一组语言治疗师及行为咨询师设计来帮助孤独症等残疾儿童的软件。这个工具治疗师及家属都可以使用,他们可以通过 iPad 来维护孩子的持续治疗计划。

孤独症追踪 App (AutismTrackTM)

这是一个便携式的客户资料追踪工具,可以帮助孤独症患者的日常照顾者更好地追踪孩子的干预、行为及症状。表格可以记录日常的任何治疗、药物及饮食情况。handholdadaptive.com/AutismTrack.html

你可以从 autismspeaks.org/family-services/technology 获得更多关于孤独症相关技术信息。

另外可以从 autismspeaks.org/autism-apps 获得更多孤独症之声 App 资料库信息。

孤独症和乱走 (Autism and Wandering)

无论在家里还是社区,无论是一个人或多人,安全问题都是非常重要的。警惕周围环境的安全性,对于孤独症患者及其家人显得尤为重要。孤独症患者乱走是一个尤为凸显的安全课题。2012 年的一项孤独症干预网络研究显示几乎一半以上的孤独症患者出现过乱走。随着这个问题不断被提出,以下一些建议已经被孤独症乱走意识警惕反应教育协会 (Autism Wandering Awareness Alerts Response Education Coalition, AWAARE) 采纳用于如何预防乱走。

1.住宅安全

可以考虑安装专业的门禁系统或者让专业的住宅改善团队帮助提高家庭住宅的安全性。你会发现运用双面锁定的安全锁、家庭安全警报系统、门上的电控报警器、儿童够不到的门上的挂钩锁眼、花园周围的围栏、门窗上“停”的标志对于保护您孩子避免其在您未留意的情况下从家里溜出去非常有用。

2.定位装置

可以看一下当地法律制定的 Project Lifesaver 或者 Lo Jack SafetyNet 服务。这些定位装置安装在手腕或足踝部位，可以通过无线电波（radio frequency）定位。另外还有一些 GPS 定位系统。

3.ID 手镯

医学 ID 手镯包括名字、电话号码以及其他重要信息。也可以包括您孩子患有孤独症或语言障碍等信息。如果您孩子没有带手镯，那您可以考虑在孩子身上做一个临时性的纹身。

4.教会你孩子游泳

溺水是孤独症儿童死亡的最主要原因。教会孩子游泳以及理解水的危险性是非常重要的。YMCA 提供特殊孩子的游泳训练课。最终目标是孩子能在穿着衣服的时候也能游泳。一定要谨记教会孩子游泳并不代表孩子在水里就是安全的。如果您有一个游泳池的话，您要把它装上栅栏围起来。如果您的邻居有一个游泳池的话，您需要让他们知道您的孩子可能会到处乱走，需要注意安全问题。如果不用的时候把泳池里所有的玩具或者能引起孩子注意的所有东西都从泳池里移走。

孤独症之声目前有一个很大的项目是给经济状况不佳的孤独症家庭提供游泳、水安全课程。可以从 autismspeaks.org/family-services/grants/swimming 获得更多的信息。

5.告知邻居

建议您安排拜访一次邻居，把您的孩子介绍给他们，或者让他们看看您孩子的照片。您的邻居可以帮忙减少因孩子乱走引起的相关危险。

6.告知第一位发现者

在事故发生前，给第一位发现者提供重要信息，可以大大改善应对措施。信息手册应当包含所有的重要信息，并且照料人随时带在身边。把家人、邻居、朋友及同事都当做第一位发现者，广泛传阅有关孩子的信息手册。始终让您孩子的治疗团队了解您对孩子安全问题的担忧，那样您能够获得更适合孩子的安全计划。更多关于孩子安全及乱走的信息请见：awarre.org, autismspeaks.org/safety 及 autismspeaks.org/wandering-resources。

十件孤独症孩子希望您知道的事情

Ellen Notbohm 著

（摘自《十件孤独症孩子希望您知道的事情》第二版，2012年，Future Horizons 出版社出品，已获得作者允许引用）

一段时间来似乎唯一可预测的事情是不可预测。孤独症患者让人琢磨不透，即使是每天和他生活在一起的人。孤独症的孩子表面看来是正常的，但是他们的行为非常令人费解。孤独症曾一度被认为是不治之症，但是这个观点随着我们对孤独症的了解便不攻自破了。每天，孤独症孩子们都向我们展示出他们可以克服、代偿或管理孤独症疾患带来的许多挑战性问题。带着对孤独症基本核心问题的单一理解，并装备那些伴随我们孩子的特殊技能，会对他们有能力踏上独立富有成效的成人之路产生巨大影响。

孤独症是一个复杂的疾病，但是我们可以将其归纳为四个方面：感觉处理障碍、语言发育迟缓、社交回避、自我认识问题。这些问题在孩子中是常见的问题，要意识到孤独症是一种谱系障碍，没有两个完全相同的孤独症孩子。每个孩子都在谱系的不同点上。因此，每个父母、老师、照看者也都在谱系的不同点上。孩子或成人，每个人都有各自独特的需求。

以下是每个孤独症孩子希望您知道的：

1. 我是一个孩子。

孤独症只是我的一部分，并不是我的全部。你仅仅只是一方面吗？还是由很多方面组成的，包括思想、感受、外貌、主意、天赋、梦想等？你肥胖吗？近视吗？笨手笨脚吗？那些可能是我第一眼看到你的时候所看到的，但是你要比那些丰富得多，不是吗？

作为一个成年人，你可以控制如何定义你自己。如果你想要展示某一特点，你可以让别人知道。作为一个孩子，我仍然在发展中。无论是你还是我都不知道我能做到怎样。如果你只从一方面来看我，你可能对我的预期值会设的太低了。如果我有意要做一件事情，但是你认为我不行，我自然也会想，我为什么要尝试？

2. 我的感觉并不是同步的。

那些你没有注意到的普通的光、声音、气味、味道、碰触都有可能使我受到伤害。我周围的环境常常令我感到害怕。我常常表现为沉默寡言、或者是坏脾气的，但是我仅仅是想要保护我自己。这也是为什么一次简单的购物会使我非常生气。

我的听力可能是过度敏感的。许多人同时讲话。大嗓门的人大声说着什么。音乐从音响设备中播放。混合着哗哗声、咳嗽的声音、咖啡研磨器的声音等等。我的大脑不能一一进行过滤，因此我超负荷了。

我对气味也是非常敏感的。今天的鱼不太新鲜，站我旁边那家伙昨天没洗澡，熟食店悬挂着香肠样品，我前面的宝宝拉大便了。我觉得很不舒服。

而且那边有太多的灯伤到了我的眼睛。荧光灯不仅仅太亮，而且不断的闪烁。空间似乎在移动，我看到的東西都被扭曲了。另外还有太多的东西吸引我的注意力（我的大脑可能需要视觉隧道来补偿），天花板上旋转的电风扇，许多物体连续的运动。所有这些会影响到的是，我感觉的只是站在那儿，但是我甚至不知道我的身体在哪里。

3. 区分不做（我自己选择不做）和不会（我不会做）。

这不代表我不听指令。这是因为我不能理解你。当你在另外一个房间喊我的时候，我什么也没有听清。而，如果你和我面对面，吸引我的注意力，并且用简单的词说：“Jordan，把你的书放进桌子里面。现在该吃午饭了。”这样告诉我我应该做什么，接下来应该做什么。这样我容易完成。

4. 我的想法非常固执。我仅在文字层面理解语言。

如果你想让我停下来时的时候，你对我说：“牛仔，拉紧你的马。”我会非常疑惑。当你用俚语“倒下来猫和狗”来形容“雨下得很大”时，我想到的是从字面上理解的“从壶里倒出来这些宠物”。在我看不到甜食的时候不要对我说“一片蛋糕”用来表达你想要表达的意思是“这件事很容易”。

我不能理解习语、双关语、推理、暗语、讽刺等。

5. 认真对待我每一次沟通的尝试。

对我来说告诉你我的需求是非常困难的。我可能是饿了、累了、被吓到了，但是我找不到合适的词告诉你。注意我的身体语言等表现，可能是在告诉你我哪不舒服了。

或者，你可能听我说话像电影明星、或者像小教授那样能脱口而出或整段背诵，远远超过我的发育年龄水平。我会记得我周围的信息，因为我知道我想要表达自己。这些语言可能来自于书中、电视中、或者是别人

的语言，大人称这为“鹦鹉学舌”。在使用时，我可能不太理解这些话的内涵和意义。但我知道，这是让我为摆脱困境而想出的一个答复。

6. 把它们画出来！我是视觉导向的。

用图片来展示给我看应该怎么做，而不仅仅是用语言。并且请准备好要多次展示。需要非常非常多的耐心才能够帮助到我。

视觉辅助可以帮助我度过一天。他们使我从压力中缓解出来，并且知道接下来该干什么，如何从一个活动过度到另一个活动，并且帮助我管理我的时间。

我需要看着图片来学习，因为语言对我来说就像水流一样，在我理解他们之前他们就蒸发掉了。我没有片刻空闲时间处理技能。尽可能的利用视觉信息来给我指令和提供信息。如果没有图片，我会觉得非常无助，不知道应该要做什么。

7. 关注于我能做的而不是我不能做的

和别人一样，我不能在一个我总是觉得自己不够好的环境下学习东西。

如果我知道我总是会被批评，我一定会避免尝试新的事物。仔细看看我的特长，你会发现它们的。

8. 帮助我社交互动。

看起来我不想和广场上的其他孩子一起玩，其实是我不知道如何开始一次简单的对话，或者如何参与他们的游戏。请教我如何和他们一起玩。鼓励其他的孩子邀请我参加他们的游戏。我会很高兴和他们一起玩。

我在结构化的游戏中表现的很好。但是我不知道如何读懂别人的面部表情、身体语言或者是情绪。训练我。如果 Emily 摔跤的时候我笑了，并不是因为我觉得这很好笑。是因为我不知道我该说什么。请告诉我 Emily 的感受，并教我说“你还好吗？”

9. 明确什么会促使我崩溃。

崩溃对我来说比对你可怕的多。它们发生往往是因为一个或者多个感觉过负荷了，或者是过度要求了我的社交能力。如果你知道为什么我崩溃了，那它是可以避免的。记录下时间、环境、人、活动，那么我崩溃的模式你便知道了。

请记住，我做的每件事情都是交流的一种方式。它告诉你，当我不会运用语言的时候，我对周围的事物如何反应。我的行为也可能是生理反应。食物过敏、睡眠

障碍、胃肠道问题都会影响我的行为。注意各种信号，因为我不能告诉你这些。

10.无条件爱我。

不要想：“如果你怎样……”，“你为什么不……”。并不是我想要患有孤独症。请记住是我患有孤独症，而不是你。没有你的帮助，我长大成功的机会微乎其微。

在你的帮助下，我会变得比你想象的更好。

三个词对我们都很重要：耐心、耐心、耐心。

请将孤独症看做是一种特殊的能力，而不是残疾。请关注我的强项。我可能不擅长眼睛对视、交流，但你发现了吗，我不会撒谎、作弊、过度评价别人。

我信赖你。离开你的支持我什么也做不了。请成为我的支持者、引导者、爱我，我们一起看看我能走多远。

总结：

孤独症诊断后的一段时间对你来说是非常困难的。请记住你不是孤单的。许多人已经在之前走过了这条路。你比你自己想象中要坚强很多。你会学习如何面对挑战，最好的面对孩子和你的需要。你会拥有一份新的经历。你的优势会发生改变，你会遇到一些可值得信赖的朋友。请记住孤独症研究正以大步伐前进，许多研究都关注于新的治疗以及干预方法。

Autism Speaks 网站上有很多资源以及工具可以帮助你。这本书只是一个开始。

另外，孤独症响应团队（Autism Response Team）随时可以回答你的问题。你可以拨打 888-288-4762，[或者邮件到 familyservices@autismspeaks.org](mailto:familyservices@autismspeaks.org)，他们非常乐意为您提供帮助。不要犹豫请走出来。

未来 100 天的每周计划

变得有条理

你需要做的第一件事就是让自己变得有条理。你可能发现自己已经积累了很多和你孩子以及一般孤独症患者相关的笔记资料。把你为孩子收集的信息记录整理得有条不紊是管好他和帮助他取得进步的重要组成部分。如果你建立一个简单的系统，随着时间的推移，事情会变得越来越容易。你可能需要在办公用品商店购买一个文件夹，一些分隔器，一些螺旋形活页簿，活页纸或标准信笺簿，以及钢笔。

文件夹

很多父母都会发现文件夹是一个非常好的工具，因为可以把堆积如山的笔记资料变得易于管理和利于分享。你可能想按主题或者是按年份来编排归类。在这两种情况下，以下主题可能会帮助你让事情变得触手可及：

联系人：服务提供者，看护者和其他

日程：治疗时间，课程开始和结束日期，截止日期

诊断：医疗文件和处方

治疗：语言治疗，职业治疗，感觉统合，等等（可能需要再分类）。

个别家庭服务计划：孩子的个别家庭服务计划和相关记录（三岁以下儿童适用）

个性化教育计划：孩子的个性化教育计划和相关记录（三岁以上儿童适用）

我们提供了一个包含联系人名单，电话记录和每周记事簿的模板套件，你可以复制下来以及在需要的时候使用。你可能还需要在每一部分的封面上总结你孩子在治疗和学校中的进步。模板汇总表格也在参考资料一节。

使用你的每周记事簿

时间框架和行动项目的差异取决于孩子的症状，年龄，居住地点和已经完成的治疗训练。即使你对此非常了解，获得额外的评估以及孩子所需要的干预训练也可能需要一段时间。

第一周

完成评估

如果你的孩子没有一个完整的诊断检查，把必要的评估中没完成的部分做完。（见下面的如何获得干预训练部分）。

获得服务

如果你的孩子未到 3 岁，你常常会通过你所在州的保健部门开始早期干预。如果你的孩子已经达到或是超过了三岁，你将通过当地的学区开始干预。电话咨询如何开始干预训练的程序。早期干预或是学区可能要进行评估（他们付费）。这可能是一个长期、耗时的过程，但是对于确定日后所需训练来说可能是有用的。

保持一个电话记录

每天尽量预留一些时间拨打必要的电话，以安排评估和开始训练的过程。可能会有一个训练和评估的轮候名单，所以尽快去电以及采取进一步行动，并且毫不犹豫地把你名字列在多个名单上，因为这样你可能得到最早的预约。一些通过早期干预或特殊教育提供干预训练的专业人士可能需要一定的时间来完成评估或是开始训练。

开始视频记录

尝试在各种环境下录制孩子的一系列行为。记录好的和不好的行为，这样在不久的将来，你就能确定你的孩子在那个时间点处于什么样的水平。不管是在家里还是在治疗会议上，每三个月创建一个新的记录。这些视频“快照”，可以用来追踪你孩子的学习进度，并帮助确定特定的治疗或干预可能具有的效果。用孩子的名字和日期标记磁带或光盘。

第二周

获得支持

寻找一个可以指导帮助你的患儿家长或是互助小组。如果你的孩子在学校里，你可能也想知道在你所在的区是否有一个可以提供信息会议和家长外展服务的特殊教育家长教师协会。

获得服务（跟进）

跟进干预训练，继续检查候选名单的状态和可用项目。

研究治疗方案

开始阅读材料，加入网上团体和咨询问题，这些有助你了解已有的治疗模式和适合你孩子和家人的治疗模式。

第三周

获得服务（继续跟进）

跟进干预训练，继续检查候选名单的状态和可用方案。继续使用电话日志记录你联系治疗师的日期和可能再需要打电话的日期。

和孩子玩耍

与孩子玩亲子游戏。玩耍是儿童发育过程中的一个重要部分，并且是自闭症患儿学习社交技能的关键部分。我们收录了一篇来自于华盛顿大学自闭症中心关于目的性玩耍的文章，说明如何引入有益的游戏活动，这些活动会帮助孩子学习。

留出兄弟姐妹时间

自闭症患儿的同胞兄弟姐妹也受到这种疾病的影响。花时间和他们一起讨论他们的感受。创办包含幸福回忆的“快乐博物馆”。谈论这些时光可以帮助他们记住他们的生活涉及到的东西绝不仅仅是自闭症。

第四周

建立自己的团队

这个时候，你孩子的治疗师，教育者和看护者队伍可能正在形成。继续寻找治疗师和参加尽可能多的治疗会议，以确定团队新成员。与其他家长交流，因为他们可能知道有时间为你孩子训练的治疗师。你不必等到所有团队成员都到位后才开始治疗。

创建一个安全计划

你可能因为孩子的行为或需求而改建了自己的家。你可能已经看过被称为“创建安全计划”的部分。如果没有，挤出一些时间来审查你家中可能出现的问题，并开始接触本地的安全人员以确保孩子的安全。

安排一些其他时间

安排一些没有孩子的时间。如果你把自己照顾得很好，你就能够更好地帮助你的家人。即使只是一个人出去散步也是有益的，你需要休息，这样才能保持清醒的头脑。

第五周

继续建立你的队伍，参考第四周

检查你的保险

检查你的保险覆盖面，看是否覆盖了所有的治疗，并确保你从保险公司获得最大化的补偿。你的健康保险可能包括 IFSP 或 IEP 不包括的治疗或服务。你可能需要创建一个单独的文件夹，以保存保险索赔记录。一切东西都要成文存档。

了解你孩子的法律权利

熟悉你孩子的权利。这里有非常丰富的信息。你可能会发现孩子有权利享受你不知道或没有考虑过的服务。

为自己做些什么

已经过去了一个月，这一个月可能是你一生之中最具挑战性的几个月之一。记住要好好照顾自己，记住在孩子被诊断前你是什么样子的。花一些时间在你喜欢的活动上面。你会发现它会帮助你面对未来的挑战。你生活中的朋友和家人会乐意帮助你，但可能不知道你需要什么，不要害怕寻求帮助。

第六周

继续研究治疗方案的选择

继续研究治疗方案。如果可能的话，参加一个讲习班或是寻找其他在线的信息。

与其他家长联系

参加一个互助小组或花一些时间在可以帮助你的父母身上。你会学习很多东西，并且和那些知道你正在经历什么的人在一起，这些能够帮助你变得坚强。

寻找幼托

找到一个保姆。调查有资质的保姆服务机构或是暂托服务机构。不要等到你绝望了才去寻找。找到一个让你放心的人，然后给自己放一个晚上的假。如果你已经有一个不错的保姆，请她或他花一些时间陪伴你和孩子，这样的话他们能够适应在家里使用新的治疗方法。

建立你的团队

继续跟进，并调查任何新的可能的治疗师。

安排小组会议

如果你已经建立了一个治疗师团队，你可能想召集会议来制定训练步骤、目标和开放的沟通方法。你还需要继续观察治疗程和使用你在家中学到的。如果很难安排一个时间满足所有治疗师的要求，你可能需要安排电话会议。

第 7 周

逐渐精通为孩子选择的干预训练方法

利用好家长培训。治疗师常会提供一些家长培训，这将有助于把干预方法用到家中，并帮助孩子取得进步。

创建计划

为孩子的治疗制定一个书面的每周日程安排表，这将有助于你把时间安排得更合理，同时还将帮助你为其他家庭成员制定计划。

继续学习治疗方法

继续治疗和干预训练的研究。咨询你所在区的自闭症之声网站。

花时间整理文档

整理已经堆积起来的文档，尝试丢弃任何你不需要的材料。

第 8 周

检查你的进展

检查项目清单，看看有没有需要继续追踪的项目。

为你的孩子增加娱乐性活动

增加一种娱乐性活动，比如体操或游泳，扩大孩子的发展面。

计划更多的兄弟姐妹时间

你正常发育的孩子无疑会因有一个患有自闭症的兄弟姐妹而变得相对能干。但尽可能保持常态将有助于他们实现自己的潜力。

与朋友和家人保持联系

与你的朋友和家人保持联系，并参与社区活动。保持你的社交生活，这将帮助你远离孤立离群的感觉。

花时间与另一半独处

与另一半计划一个轻松有趣的活动。毕竟，已经过去了2个月。

第9周

完善你的团队

继续评估服务提供者和治疗师

利用互联网

花时间研究网上的资源会让你与时俱进。添加有用的网站到你的收藏夹中，订阅电子版的时事通信，并加入家长和专业人士分享信息的群。

继续与其他家长联系

在互助小组中保持活跃的状态，如果可能的话，与其他自闭症儿童的家长建立社交关系。经常和那些知道你的家庭所经历的事情的成年人在一起，会帮助你保持坚强。

记录孩子的疗程

继续观察治疗，你的孩子应该习惯他们的治疗过程。

与孩子玩亲子游戏

与你的孩子一起玩耍，继续使用你从家长培训班和其他资源学习到的策略。

第10周

安排团队会议

又到了开团队会议的时间。安排一个团队会议来讨论治疗进展和训练方案。和你的团队成员继续参加尽可能多的研讨会。

激励团队

激励团队成员，让他们知道你很感激他们正在为孩子所做的一切。

计划一次家庭出游

计划一次家庭出游。安排一次活动让孩子参与进来，并且利用到从治疗师身上学习到的治疗策略。咨询孩子的治疗师以帮助具体策略的成功实施。

温习法律

继续学习有关你孩子法律权利的内容。

第11周

检查你孩子的进步

找到孩子进步的地方。你的孩子已经经历了持续一个月的治疗。检查文件夹

和视频看看是否有进步的地方。继续参加治疗培训班，并记下你所学到的。在你的文件夹中留个副本，并带到你的下一个小组会议上。

深度挖掘其他的治疗选择

留一些时间研究和阅读其他的治疗书籍，做笔记以及复印有用的信息。

第十二周

与另一半重新沟通

花一些时间来享受另一半的陪伴。如果沟通已经很难，考虑安排一些时间和咨询师谈一谈，以保持夫妻关系健康发展。

继续与其他家长联系交流

继续参加互助小组。患儿家长是巨大的资源，他们能够提供情感和实践支持。如果你觉得自己没有找到合适的小组，调查你所在地区的其他小组。

注册更多的培训

使用从治疗师身上学到的方法将有助于建立一个有益的家庭环境，这样的话孩子会最有可能实现康复。

第 13 周

举行小组会议

再次检查治疗进展。在至少 6 周的持续治疗后，你应该继续检查进展情况。如果很少或是根本没有进展，召开另一个小组会议，集思广益并根据孩子的情况调整治疗方针。

继续学习

继续学习关于自闭症的知识。包括书籍，研讨会，电影，网站等各种来源的信息。这些信息可以帮助你加深对自闭症和你孩子的认识。可以参见后面附加的推荐阅读列表。

为自己做些事情

享受一些自己的时间。为自己做些事情，因为你已经为孩子的事情忙碌了 100 天了！

有目的性的玩耍

华盛顿大学孤独症中心家长实战手册

模仿：对象和运动

- 唱手指歌，比如小鸟碰碰飞，5 只小猴子等。
- 弹奏乐器：“让我们制造点音乐”，播放优美乐曲，举行一个音乐演奏会，放慢速度，加快速度，“跟我一起唱”
- 玩木头人游戏：知道起步走、暂停等。
- 积木玩耍：制作相同的积木
- 绘画相似的图片，比划，圆，线，点艺术
- 表演戏剧：喂宝宝，倒茶，驾驶汽车或火车，钉钉子，搅拌

接受性和表达性标签

把标签嵌入到活动中去，如：

- 房子（杯子，勺子，盘子，门）
- 杂货店（橘子，苹果，香蕉）
- 娃娃（身体部位，刷子，衣物）
- 谷仓（动物，拖拉机）
- 艺术：颜色，剪刀，胶水，标记物，大蜡笔，小蜡笔
- 书籍：指向和标记物体，字母，数字，形状等。
- 感官表：不同动物的颜色，形状，大小，常见的物体
- 公园/游乐场：滑梯，秋千，球
- 橡皮泥：使用不同颜色的橡皮泥，动物造型的饼干模具

接受性指令

- 歌曲：“Simon Says”拍手，拍腿等
- 清理：放进垃圾箱，放在货架上
- 要求的项目，“给我…”
- 在一天结束或者出去的时候让孩子自己拿衣服/背包

配对游戏

- 乐高游戏
- 带图片的谜语
- 在玩耍过程中可以做到图片和物体的配对（当在动物园、农场中玩耍的时候让孩子配对一张牛的图片）

要求

- 利用鼓励性物品（即气泡，果汁，火车）来诱发要求/沟通
- 荡秋千：直到孩子发出请求才推他
- 门：直到孩子发出请求才开门
- 午餐/小吃，直到孩子发出请求才给予
- 美术：孩子可以请求小发光物，胶水，贴纸，油漆，等。

比较治疗方案&治疗师

根据 Wendy L. Stone 博士和 Theresa Foy DiGeronimo 的书籍 “Does My Child Have Autism?” 改编

治疗方案	
治疗方案/ 治疗师	
方法	
地址 电话 邮箱 网站	
每周治疗时间	
费用	
补贴	
推荐人	
治疗方案的内容	
发展领域集中于：（语言，交流，玩玩具，模仿，同伴游戏，社会互动，行为，训练前的能力，工作能力，家长培训）	
如何针对每一个孩子制定具体的目标：	
如何将行为和技能放在首位：	
采用哪种教导方式：	
如何管理孩子的行为：	
进度衡量	
我如何确认我的孩子在进步？	
我要花多长时间才能看到这种变化？	
我应该期待何种进步？	
多久会评估进度，如何评估？	
如果我的孩子在你的治疗下没有进步，会发生什么？	
治疗师资格	
你工作后治疗过多少自闭症儿童？年龄都是多大？	
你为自闭症儿童服务超过三年了吗？	
你有什么资历？你能采用何种训练方式？	
你有专业学位或证书吗？（询问详情）	
你属于那个专业组织？（询问详情）	
你认为自己治疗自闭症儿童最强的地方是什么？	
你认为现在碰到的问题超出你的专业知识以外了吗？	
科学证据或有效性	

是否有研究证实过这种治疗的有效性？（询问详情）	
是否研究证实过这种治疗优于其他治疗方式？	
专业人员的参与	
谁将会直接治疗我的孩子？	
他们有何种训练模式？	
谁将监督他们？如何监督？	
我多久能与我的孩子单独见面？	
家长的参与	
我能够参与治疗吗？	
你会培训我训练孩子吗？怎样培训？	
你会教我什么技能？（询问例子）	
与其他治疗的兼容性	
每周我孩子的治疗需要多少小时？	
你的治疗能与其他治疗措施兼容吗？	
你如何与我孩子的其他治疗师合作？（询问例子）	

联系方式-医生

专长		专长	
姓名		姓名	
就职单位		就职单位	
电话		电话	
地址		地址	
邮箱/网站		邮箱/网站	
专长		专长	
姓名		姓名	
就职单位		就职单位	
电话		电话	
地址		地址	
邮箱/网站		邮箱/网站	
专长		专长	
姓名		姓名	
就职单位		就职单位	
电话		电话	
地址		地址	
邮箱/网站		邮箱/网站	

联系方式-治疗师

专长		专长	
姓名		姓名	
就职单位		就职单位	
电话		电话	
地址		地址	
邮箱/网站		邮箱/网站	
专长		专长	
姓名		姓名	
就职单位		就职单位	
电话		电话	
地址		地址	
邮箱/网站		邮箱/网站	
专长		专长	
姓名		姓名	
就职单位		就职单位	
电话		电话	
地址		地址	
邮箱/网站		邮箱/网站	

联系方式-支持人员

专长		专长	
姓名		姓名	
就职单位		就职单位	
电话		电话	
地址		地址	
邮箱/网站		邮箱/网站	
专长		专长	
姓名		姓名	
就职单位		就职单位	
电话		电话	
地址		地址	
邮箱/网站		邮箱/网站	
专长		专长	
姓名		姓名	
就职单位		就职单位	
电话		电话	
地址		地址	
邮箱/网站		邮箱/网站	

联系方式-其他

专长		专长	
姓名		姓名	
就职单位		就职单位	
电话		电话	
地址		地址	
邮箱/网站		邮箱/网站	
专长		专长	
姓名		姓名	
就职单位		就职单位	
电话		电话	
地址		地址	
邮箱/网站		邮箱/网站	
专长		专长	
姓名		姓名	
就职单位		就职单位	
电话		电话	
地址		地址	
邮箱/网站		邮箱/网站	

后续要求	
------	--

词汇表

A

失神发作，参见癫痫部分

美国残疾人法案是确保残疾人工作和其他方面权利的法律。

天使综合征是一种导致发育迟缓和神经系统问题，并常伴有癫痫的遗传病。患儿常常有高张，小头围，睡眠障碍，运动与平衡功能障碍。

抗惊厥药物是一种用来预防和治疗癫痫和惊厥发作的药物，也常常被称为抗癫痫药物。

焦虑障碍，据估计有 30%的孤独症患者患有焦虑障碍，包括社交恐惧症、分离焦虑、惊恐障碍、特定恐惧症。孤独症患者可能会体验过强烈的内心紧张感觉，表现为心跳加速、肌肉紧绷、胃痛等。

应用行为分析疗法 (ABA) 是一种教学训练模式，它将一系列的小步骤，塑造成期望的行为或反馈。将技能分解成由一系列小步骤组成，然后采用适当的强化体系逐步教给孩子。

阿斯伯格综合症是一种以社会交流困难，重复刻板的兴趣和行为为特征的孤独症谱系障碍。没有显著的语言发育迟缓和认知障碍。这个诊断在 DSM-5 中被取消了，并且 DSM-5 中指出这部分病人诊断为孤独症谱系障碍。

注意力缺陷多动障碍 (ADHD) 主要症状是慢性的注意力、冲动及多动问题，大约每 5 个孤独症孩子中就有一个合并 ADHD。

听力学家是专门从事听力丧失或平衡问题患者诊断和治疗的专业人员。

听觉统合训练，或者称为声音治疗，是一种治疗方法，通过在多个疗程中用双耳式耳机给孩子听经过电子改良的音乐，来治疗听觉处理、声音感觉存在问题的孩子。

孤独症诊断观察量表 (ADOS)是目前认为的诊断孤独症谱系障碍的金标准量表，它应该和家长提供的信息一起被加入到孩子的评估中。

孤独症之声保险链接是一个帮助有孤独症孩子的家庭判断他们目前的健康保险计划是否涵盖孤独症的相关治疗。

孤独症之声儿童治疗工作网络 (TTN)指支持 18 岁以下儿童适宜行为干预技术研究站的联盟。

孤独症谱系障碍及孤独症是指一组大脑发育障碍的综合征。主要表现为不同程度的社交障碍、语言及非语言交流障碍、重复刻板行为。根据 2015 年 5 月颁布的 DSM-5 诊断手册，所有的孤独症均归纳入 ASD 的诊断。

B

C

酪蛋白是牛奶中的一种蛋白质，作为奶酪形成的基础原料和食品添加剂使用。

乳糜泻是由于小肠粘膜细胞对谷蛋白的免疫反应，引发炎症，破坏小肠粘膜和减少膳食营养素吸收的一种疾病。它可以导致营养不良，维生素和矿物质缺乏。

儿童瓦解性障碍是一种在生命早期各领域发育正常，2 到 10 岁之间的某个时候，孩子失去了先前获得的技能。孩子可能会丢失社交和语言技能，或者是其他技能，包括大小便控制。这个诊断在 DSM-5 中不再存在，并且 DSM-5 中指出这部分病人诊断为孤独症谱系障碍。

慢性便秘是指每周大便次数少于三次。

认知能力是获取知识的过程中用到的任何智力技能。这些技能包括：推理，感知和判断。

结肠炎是大肠的炎症。

全血细胞计数 (CBC)：白细胞数，红细胞数，血小板数，血红蛋白量，血细胞比容及其他反映整体血液健康状态的实验室检查。

强迫行为是遵循特殊规则的故意重复行为，如有关的清洁，检查，或数数。在年幼儿童中，限制性兴趣行为模式可能是强迫行为的早期表现。

CT：利用计算机和 X 射线技术对被测器官断层扫描图像进行重建获得三维断层图像的扫描方式，称为“CT”扫描。

D

陈述性语言常用来沟通，它是对话中最常见的语言。而命令式语言是用来提出问题，做出命令或发出指令。

发育障碍是指影响正常发育的严重疾病。可能会影响单领域（特定的发育障碍）的发展，或是多个领域的发展（广泛性发育障碍）。

发展个体间人际关系 (DIR)：是一种治疗模式，如地板时间，旨在通过双方互动分享提高孩子复杂的社交互动能力。

发展里程碑：大多数孩子到达一定年龄需掌握的技能或行为，可以用来监测学习，行为和发育。

发育儿科医生是经专业委员会认可，并已获得发育行为儿科亚专科培训的临床医生。

精神疾病诊断和统计手册 (DSM-5) 是 2013 年由美国精神病学协会出版的心理学和精神障碍诊断分类的官方系统，其中建立了新的孤独症诊断标准，取消了原先孤独症谱系中包括阿斯伯格综合征、PDD-NOS、儿童瓦解性障碍、孤独症障碍等亚类，增加了社会交流障碍 (SCD) 这个新的分类。

回合式教学法 (DTT)，是融入应用行为分析疗法原理，包括正强化的一种训练技术，而不是 ABA 本身。常常在一对一的环境下训练行为。技能被分解成很多小步骤。

E

早期孤独症高危因素追踪性调查 (EARLI) 是一项网络研究，从已经有一个孤独症孩子的母亲再次怀孕开始一直追踪到新生儿出生后发育至 3 岁。

早期干预是由国家资助，旨在尽早确认和治疗有发育问题和其他问题的残疾儿童的项目。早期干预的年龄是从出生到 3 岁。

早期丹佛干预模式 (ESDM) 是针对 12-48 月龄儿童的孤独症早期综合行为干预方法，方法运用发展性的课程来确定技能是否被充分习得，并且设定了具体的教学程序。

仿说是重复以前听到的单词或词组，或是立即听到的单词或词组，或是隔一段时间听到的单词或词组。延迟性仿说发生数天或数周之后。功能性仿说是用一种都知道其含义的情况下使用词组，例如，说“带你”是要求别人带他。

脑电图 (EEG) 是用电极在头皮表面记录大脑电活动的一种检查。用来诊断癫痫或异常的脑电波。

癫痫是反复发作的惊厥，原因可能包括头部外伤，脑肿瘤，铅中毒，遗传和感染性疾病。50%病例的原因是未知的。

食管炎是食管的炎症，食管指的是咽与胃连接的软筒状部分。

表达性命名是一种对物和人名进行命名的沟通方式，参见表达性语言部分。

表达性语言是通过语言和文字表达沟通的意图，欲望，或对他人的看法。包括手势，符号，通讯板和其他的表现形式。

学年扩展 (ESY) 服务在学校间断时间提供，比如暑假期间，主要为假期经历重大技能倒退的学生准备。

F

免费的适当公共教育 (FAPE) 意味着 3 到 21 岁的孩子的公共教育为公费。

地板时间是一种治疗自闭症儿童的发展干预方法，根据目前的发展水平满足孩子的需要，逐步建立特定的优势。

脆性 X 综合征是一种遗传性疾病，许多特征与孤独症一样。患儿可做 X 染色体检查。

G

胃炎是胃部的炎症。

胃肠病学家是专门从事消化道疾病，包括食道，胃，小肠，大肠，胰腺，肝脏，胆囊和胆道系统等诊断及治疗的医生。

胃食管反流 胃内容物反流进入食管，胃酸对食道的刺激经常导致烧心症状。

胃肠道包括口腔，咽喉，食道，胃，小肠，大肠，直肠。

遗传学家是指专门研究遗传问题的临床医生。基因是染色体携带遗传特征的基本单位。

姿势是手和头部的动作，用于给他人传递信息，如给，伸手，挥手，点头或摇头。这些动作可以传达信息或表达情感，无需使用词语。

整体发育迟缓 诊断年龄于小于 5 岁，以两个或两个以上领域发育迟缓，有时与精神发育迟滞有关。

谷蛋白 小麦，黑麦，大麦等食物中存在的蛋白。

癫痫大发作 参见癫痫部分。

H

高危儿童研究联盟 (BSRC) 是由孤独症之声及儿童健康及人类发展国家研究院联合创建的，致力于新的治疗研究及开发早期轻微症状预防技术。

阅读早慧 在很小的时就有阅读的能力。对这些早期就能阅读的孩子而言，他们不需要理解他或她所读的内容是什么。

高反应性 过敏，参见感知觉防御部分。

低反应性，低敏感性，对感觉输入的一种异常低敏，孩子表现得好像是个聋子，但他的听力是正常的，只是对感觉输入反应低下。低反应性的孩子可能对疼痛有很高的耐受性，可能是反应笨拙，感觉寻求，可能会有攻击性行为。

。

I

随机教学 自然情景下，在家里或社区教授孩子新技能，通过正式的指令和对新技能的概括归纳帮助他们理解学到的是什么。

个别化家庭服务计划 (IFSP) 以家庭为主要参与者，多领域专家团队共同制定的服务计划。描述孩子在所有领域的发育水平，家庭的资源，长处及关注重点，教育训练的频率，强度和方式。必须说明的是，教育训练是在自然情景下进行的。

个性化教育计划 (IEP) 明确学生的具体学习目标，学校如何使用合适的教学方法来训练他们，对于 14 岁及超过 14 岁的学生，必须制定包含过渡到中学后

教育或工作的计划，或者帮助学生学会在社区尽可能的独立生活。

残疾人教育法案 (IDEA) 是美国法律，它规定 3 岁到 21 岁之间的残疾人具有接受“免费公共教育”的权力。

融合 指所有儿童，不论其残疾的程度和严重性，都能够在普通学校里接受教育，而。有效融合只有在有计划的培训和支持系统下产生；它涉及多学科团队合作，包括普通和特殊教育工作者。

J

联合注意指通过跟随他人的目光或手势，与他人共同对某一对象或事物加以注意的行为过程。是社交发育，语言获得，认知发展的关键。联合注意障碍是孤独症谱系障碍的核心缺陷。

K

L

最小约束的环境 (LRE) 是指对于那些残疾的孩子所处的环境要像正常儿童一样，尽可能是最少约束的环境设置。法律规定每个残疾儿童要在最少约束的环境下接受教育。

M

核磁共振成像 (MRI) 是一种利用强大的电磁场，无线电频率波和计算机绘制人体内部的结构图像。

主流教育是期望学生参加到已有的普通班级中，那儿已有一个为所有学生设计的具有融合计划的班级。可以是一个渐进的，部分的或者课外时间的过程（比如，学生可以参加普通学校的一些单独分开的班级，或者只参与正常的体育课和午餐时间）

褪黑激素是由松果体分泌的一种激素，参与调节睡眠和觉醒周期。有时用于慢性失眠。在给予褪黑激素治疗前，请咨询孩子的医生，它并不适用于所有睡眠问题的患儿。

幼儿孤独症检查量表修订版 (M-CHAT) 用于筛查小年龄孤独症谱系障碍患儿的一种工具。

运动能力缺失是指一个人不能够完成或者完成起来有困难的身体技能。

运动功能 (或运动技能) 是移动和控制的能力

N

神经学家是指专门从事有关神经系统，特别是大脑和脊髓问题研究的医生。

非言语行为是人们不用语言交流而靠其他的方式来传递信息和表达情绪，包括眼睛注视，面部表情，身体姿势和手势。

O

强迫是指持续的、烦人的重复想法。沉湎于特定的对象或行为可能是强迫的早期迹象。

阻塞性睡眠呼吸暂停 尽管用力呼吸，口、鼻气流还是停止流通而导致呼吸障碍。睡觉时喉咙阻塞导致打鼾、憋气喘息。可造成白天嗜睡。可能会增加患高血压和心脏疾病的风险。

职业治疗帮助日常生活中需要的精细运动发育。可能集中于感官，动作的协调，平衡，和适应性行为，如穿衣，用叉子吃，梳洗等。可满足视觉感知和手眼协调能力的需求。

职业治疗师 通过让孩子适应环境和教授孩子所缺失的发育技能，最大程度帮

助孩子减少残疾对他们日常生活影响的专业人员。

操作性条件反射指通过正性或负性强化来进行行为矫正。

P

固执 重复的动作或语言，或不可控制地坚持一个想法或任务。

广泛性发育障碍（PDD）是一组涉及很多领域的发育迟缓，主要有与他人交往，交流沟通和运用想象力等能力的发育迟缓。包括自闭症，阿斯伯格综合征，童年瓦解性障碍，Rett 综合征和广泛性发育障碍-未分类（PDD-NOS）。PDD-NOS 是广泛性发育障碍中的一种类型，指的是在交流玩耍方面，与他人交往有显著问题的一种广泛性发育障碍，但是社交能力比孤独症好。这个诊断在 DSM-5 中已经被取消，并且 DSM-5 中指出这部分病人可以诊断为孤独症谱系障碍。

小发作癫痫，参见癫痫部分

物理治疗 使用专门设计的运动和设备，帮助患者恢复或改善其体能。

物理治疗师 设计和实施躯体治疗方案，可能是在医院，或是诊所，或是在一所学校工作，或作为一个独立的行业者。

异食癖 是持久地食用非营养物质至少 1 个月，而这种行为与发育水平是不相适应的（18-24 个月以上）。食用的物质可能是粘土、灰尘、沙子、石块、卵石、毛发、粪便、铅、洗衣淀粉、木材、石膏、塑料等。

图片交换沟通系统(PECS)是一种使用图片符号来进行沟通的替代沟通系统。在初始阶段，教孩子用简单的符号来交换所需的東西。患儿学习用图形符号来构建完整的句子，发起沟通，回答问题。

关键性技能训练（PRT）这种治疗性的教学方法是利用随机教学中的机会来教学与沟通、行为和社会技能有关的关键性行为。

语用学指在表达有意义的内容及对话中，运用功能性语言的社会规则。在语用学方面的问题是 ASD 儿童的口语表达困难的一个常见问题。

患病率是指在一个特定的时间点、在给定的人群中，患有某一特定疾病诊断的现有人数。2014 年 5 月，美国疾病控制及预防中心估计孤独症的患病率为 68 分之一，其中男孩的患病率为 42 分之一，女孩的患病率为 189 分之一。

以触觉提示重建口腔运动目标发音（PROMPT）是言语-语言疗法之一，方法通过目标词汇、词组、句子，人工指导患者下颌、舌头及嘴唇运动来控制说话时口腔肌肉适当的运动，减少不必要的肌肉运动如下颌滑动。

本体感受是接受源自于肌肉，肌腱和其他内部组织的刺激。

韵律是通过速度，音调，重音，音调变化或声调表现出来的口语节奏和旋律。一些 ASD 儿童有不寻常的语调（平，单调，僵硬，或“唱”式没有重音）。

精神病医生是专门从事精神疾病的预防、诊断和治疗的医生，他们接受额外培训并完成由导师督导的专科住院医师培训。可能经历了额外的专科培训，如儿童精神病学和神经精神病学。他们能够开处方药，而心理学家是不能的。

心理学家是从事脑疾病，情绪障碍和行为问题诊断和治疗的专业人员。可能有硕士学位（文学硕士）或心理学博士学位（博士）。可能有其他资格认证，包括委员会认证和特定治疗类型的额外训练。

Q

接受性命名 参见接受性语言部分

接受性语言 即可理解的单词和句子。出生后开始出现，每个发育阶段会增加。12 个月的孩子开始了解单词并对自己的名字和特定环境下的熟悉的单词产生反应。18 至 20 个月的孩子在听到熟悉的名字时会找（例如，妈妈在哪里？），听

到熟悉的物体时会指（例如，球在哪里？），和指向一些身体部位（例如，你的鼻子在哪里？）。这些技能出现的时间通常比表达性语言稍微早一些。

强化 为增加或维持回应之后的任何物体或事件。在回应后可能会给予正性强化或是增加正性强化。

人际关系发展干预 (RDI) 是一种基于建立社交联系能力的治疗教学方法，如参照，情感分享，协同调控，经验分享，这些都是在婴儿期和儿童早期正常发展的。

暂托服务 是一种提供给残疾人的临时、短期的服务，可以是在家里做几个小时，或者是在另一个有执照的地方接受延长时段的服务。暂托服务能够让看护者短暂休息一下，以缓解预防压力和疲劳。

Rett 综合症 是一种非常罕见的疾病，患者有广泛性发育障碍症状，并存在身体发育的问题。患儿通常失去许多运动技能，如步行和手的功能，并出现目光协调差。这种疾病的发生与 X 染色体有关，所以基本上是女孩发病。

S

惊厥 是指大脑不受控制的电活动，可能会产生身体抽搐，轻微的躯体体征，意识障碍，或其他症状。

失神发作 以凝视的形式发生。患者似乎突然失神，有短暂的意识丧失。可伴有眼或嘴角颤动。失神发作有非常特征性的脑电图。也称为癫痫小发作。

失张力性癫痫，患儿肌张力丧失，如果不扶住则会跌倒。失张力性指的是缺乏肌力和强度。

亚临床癫痫 (脑电图性癫痫)，在脑电图上可见癫痫发作的脑电图，但没有表现出临床症状。经常在睡眠中检测到亚临床发作的脑电图。

全身性强直一阵挛发作，有两个期，分别是强直期和阵挛期。强直期全身强直，阵挛期是不自主的阵挛。在出现前可能有先兆，癫痫发生后常常有头痛，精神恍惚和嗜睡。可能持续数秒，甚至数分钟。

自我调控和自我控制 是相关但不一样的概念。自我调控是指能影响到自我控制的有意识和无意识的过程，但是调控活动或多或少地让我们能够参与到社会工作和家庭生活。自我控制是一个有意识的活动。

感觉防卫 是一种趋向性的、超出常规的、对普遍认为对其他人无害或者无刺激性的感官输入消极地反应，或者恐慌地反应。也被称之为过度敏感反应。

感觉输入，可以参考感觉刺激。

感觉统合 是大脑处理感官刺激或者身体传输来的感觉和将这些信息以特定的、有计划的、协调运动活动形式表现出来的方式。

感觉统合障碍 一种神经障碍，导致处理来自五种经典感觉官能（视觉，听觉，触觉，嗅觉和味觉）、运动感觉官能（前庭系统），和姿势感觉（本体感觉）的困难。感官信息的感受是正常的，但知觉是异常的。可能是一种独立的障碍也可能帮上其他神经问题。

感觉统合疗法 被用于改善正确使用感觉信息以及增加对各种感官刺激的耐受。

感觉刺激媒介 事件或者疾病，内源性的（比如心率，体温）或外源性的（比如，景象、声音、味道、气味、触感和平衡），都可以引出生理或心理反应。这些反应与调控、理解刺激以及调整情绪以应对外界环境需求的能力有关。

睡眠卫生 一系列的行为习惯和环境因素对良好的睡眠起着至关重要的作用，如最大限度地减少噪音，光线和温度变化，避免小睡和咖啡因。

社会交流障碍（SCD）是 DSM-5 中的一个新的诊断，指社交活动中存在语言运用缺陷，但是没有狭隘兴趣及重复刻板行为的个体。

社会交流/情绪调节/事物支持（SCERTS）是一种教育模式，与传统 ABA 显著不同，强调通过在每天的活动中促进孩子自发性的交流。

社交互动 往来的互动交流。一个人的行为如何影响另一个人，反过来，如何被另一个人的行为影响。

社交故事 由 Carol Gray 发展的，用于对于广泛性发育障碍患儿的理解有困难的社交事件和情景的描述性的简单故事。例如，如果孩子生日宴会时难于理解人们对他的期望，或是他在生日宴会上应该如何表现，那么就可以写一个有关生日宴会的社交故事。

社会工作者 是受过专门训练，帮助家庭和病人解决资金和情感问题，预防社会问题的专业工作者。社会工作者经常帮助家庭及病人获得他们的教育训练。

特殊教育 是专门设计以满足残疾儿童的特殊教育需求，而不需要任何费用的教学。包括可以在教室里，在家里，在医院及机构，其他环境中进行的课程，以及体格训练课程。

言语和语言治疗师，或语音语言病理学家，专门研究人际沟通。重点是交流沟通，提高孩子影响和了解外界环境的能力，而不仅仅是说话。

言语和语言治疗的目标是提高个人的交流沟通能力。包括语言沟通和非语言沟通。治疗根据每个人的需要因人而异。

口语（也指表达性和接受性语言），通过使用口头语言，或说话，来与他人沟通思想、观念、感情。在对话中需要发声，使用常规的有意义的单词和句子。

刻板行为是指异常或过度重复的行为，随着时间的推移行为方式一成不变。可能包括重复的身体运动或对物运动。

刻板的兴趣模式或局限的兴趣模式指沉湎于一个较窄范围的兴趣和活动。

刺激或“自我刺激”行为，刺激感官的行为。一些“刺激”可能有调节功能（镇静，增加注意力，或制止尖叫）。

亚临床癫痫，参见癫痫部分

象征性游戏是儿童假装在做什么事情或是假装什么人。通常在 2 和 3 岁的年龄之间发展。也称装扮性游戏或假想性游戏。

综合征是一种集中定义和描述一种疾病或障碍的症候群。

T

触觉防御是一种对本不应该发生强烈反应的触觉刺激发生强烈的负性反应。例如偏爱触摸粘糊糊的物体或是口腔内的软食物。特定指触觉。

结构化训练（TEACCH）是一种基于孤独症患儿的视觉优势，广泛用于孤独症患儿教育训练的治疗方法。

强直 - 阵挛性发作，参见癫痫部分。

典型发育（或正常发育）指在期望的阶段内，孩子的生理，心理与社会性发展正常。一个健康儿童的发展会关注他人的声音、面部表情和行为、互动中的展示和分享快乐，以及参与语言及非语言的来回沟通。

U

V

语言行为矫治是一种应用行为分析方法，用于训练孤独症儿童。它是根据 B.F.Skinner 对语言系统的描述而形成的方法。

前庭系统是指人体保持平衡的系统。

X
Z
Y

资源

不同的书籍和不同的网站资源适合于不同的家庭。以下是一些家长推荐的书籍。如果想要获得更多关于书籍、网站、杂志、产品、DVD 信息，请访问 [AutismSpeaks](#) 网站上的资源图书馆（Resources Library）。

书籍

1001 个抚养孤独症谱系障碍孩子的好建议（1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism Spectrum Disorder, Veronica Zysk 及 Ellen Notbohm 著）

孤独症儿童日程表：教会独立行为（Activity Schedules for Children with Autism: Teaching Independent Behavior, 由 Lynn E. McClannahan 及 Patricia J. Krantz 博士撰写。）

孤独症问题解决（Autism Solutions, 由 Ricki Robinson 撰写）

孤独症资源书（The Autism Sourcebook, 由 Karen Siff Exkom 撰写）

孤独症谱系障碍：完整的理解孤独症、阿斯伯格综合征、广泛发育障碍及其他孤独症谱系障碍（Autism Spectrum Disorders: The Complete Guide to Understanding Autism, Asperger's Syndrome, Pervasive Developmental Disorder and Other ASDs, 由 Chantal Sicile-Kira 撰写）

孤独症谱系障碍：每个家长都应该知道的（Autism Spectrum Disorders: What Every Parent Needs to Know, 由美国儿科协会编写, Alan I. Rosenblatt 及 Paul S. Carbone 改编）

改变孤独症课程：给父母及医生提供一种科学的方法（Changing the Course of Autism: A Scientific Approach for Parents and Physicians, 由 Brain Jepson 博士及 Jane Johnson 共同编写）

孤独症孩子：家长指导手册（Children with Autism: A Parent's Guide, 由 Michael D. Powers 编写）

会是孤独症吗？最早发现孤独症表现家长指导手册（Could it be Autism? A Parent's Guide to the First Signs and Next Steps, 由 Nancy Wiseman 编写）

我的孩子患有孤独症吗？父母早期发现及干预指导手册（Does My Child Have Autism? A Parent's Guide to Early Detection and Intervention in Autism Spectrum Disorders, 由 Wendy L. Stone 及 Theresa Foy Digeronimo 博士撰写）

面对孤独症：给父母信心并提供帮助（Facing Autism: Giving Parents Reasons for Hope and Guidance for Help, 由 Lynn M. Hamilton 编写）

让我听到你的声音：克服孤独症（Let Me Hear Your Voice: A Family's Triumph over

Autism,由 Catherine Maurice 撰写)

和孤独症和平相处: 一个成功的家庭故事 (Making Peace with Autism: One Family's Story of Struggle, Discovery, and Unexpected Gifts, 由 Susan Senator 编写)

不是我的孩子!: 一个父亲、一个儿子和一个家庭的孤独症之旅 (Not My Boy!: A Father, A Son, and One Family's Journey with Autism, 由 Rodney Peete 编写)

滋养希望 (Nourishing Hope, 由 Julie Matthews 编写)

克服孤独症: 寻找答案、努力、希望可以改变孩子的人生 (Overcoming Autism: Finding the Answers, Strategies, and Hope That Can Transform a Child's Life, 由 Lynn Kern Koegel 及 Claire LaZebnik 编写)

和孤独症谱系障碍孩子一起玩、笑、学习: 给父母提供游戏资源 (Playing, Laughing and Learning with Children on the Autism Spectrum: A Practical Resource of Play Ideas for Parents and Caregivers, 由 Julia Moor 撰写)

与小年龄孤独症一起玩: 早期丹佛干预模式 (Play and Engagement in Early Autism: The Early Start Denver Model,由 Sally Rogers 及 Geraldine Dawson 博士撰写)

孤独症实践指导: 每个家长、家庭成员、老师需要知道 (A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know, 由 Fred R. Volkmar 及 Lisa A. Wiesner 编著)

孤独症孩子的兄弟姐妹: 家庭指导书 (Siblings of Children with Autism: A Guide for Families, 由 Sandra L. Harris 及 Beth A. Glasberg 博士编写)

特殊人群饮食: 理解及实施无麸麦及无酪蛋白饮食帮助改善孤独症等相关发育性疾病 (Special Diets for Special People: Understanding and Implementing a Gluten-Free and Casein-Free Diet to Aid in the Treatment of Autism and Related Developmental Disorders, 由 Lisa S. Lewis 编写)

十件孤独症孩子希望您知道的事情 (Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew, 由 Ellen Notbohm 编写)

用图片来思考: 我的孤独症人生 (Thinking in Pictures, Expanded Edition: My Life with Autism,由 Temple Grandin 编写)

理解孤独症 (Understanding Autism For Dummies, 由 Stephen Shore 及 Linda G. Rastelli 编写)

网站

Autism Speaks. org
Autism.com
Autism-Society.org
awwaare.org
centerforautism.com
ianproject.org
ocali.org
ResearchAutism.org

您还有其他疑问吗？

请联系孤独症应答团队（**Autism Response Team**）获得更多讯息、资料及工具。

免费电话：888-AUTISM2（288-4762）

邮箱：FAMILYSERVICES@AUTISMSPEAKS.ORG

WWW.AUTISMSPEAKS.ORG

孤独症之声(Autism Speaks)是一家世界性的孤独症科学研究及支持组织。它为孤独症的病因、预防、治疗及治愈相关研究提供帮助。孤独症之声成立于 2005 年 2 月，由 Suzanne 及 Bob Wright 创立，他们的一个孙子患有孤独症。Wright 先生曾任 NBC 副总裁。至今，孤独症之声已提供了超过 5 亿美元的经费，主要用于孤独症的医学研究。每年孤独症之声的项目在美国 100 个以上的城市进行着。在全球范围内，孤独症之声与 40 多个国家建立了伙伴关系，展开国际性的孤独症研究、服务等项目。